

Faculté de santé publique

**Enquête multicentrique sur l'acceptabilité du
dépistage néonatal de la drépanocytose
à Kinshasa en République
Démocratique du Congo.**

Mémoire réalisé par
Elvis KATUALA TSHILUMBA

Promoteur
Christian LEONARD

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Enquête multicentrique sur l'acceptabilité du
dépistage néonatal de la drépanocytose
à Kinshasa en République
Démocratique du Congo.**

Mémoire réalisé par
Elvis KATUALA TSHILUMBA

Promoteur
Christian LEONARD

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Christian Léonard, promoteur de ce mémoire, pour sa disponibilité et ses conseils avisés. Sa rigueur et sa minutie permanente m'ont permis de mener à bien ce travail.

Mes remerciements s'adressent également à Monsieur Olivier Mukuku, pour son précieux encadrement dès le début de ce travail et ses encouragements continus.

J'exprime ma profonde gratitude à Caritas Belgique, via Mme Frida Couillien et Mme Maureen Bongongu, pour m'avoir permis de réaliser les enquêtes destinées au présent travail.

Merci à tous les responsables des structures sanitaires qui ont accepté de nous recevoir afin de nous permettre de réaliser nos enquêtes dans les bonnes conditions.

Je remercie également toutes les femmes rencontrées dans les hôpitaux qui ont accepté de participer gratuitement et sans condition à nos enquêtes et cela en dépit de la chaleur, la fatigue et leurs occupations.

A mes parents, je vous remercie pour votre amour, votre confiance, vos encouragements et surtout vos prières qui sont, en effet, la source de mes motivations jusqu'à présent.

A mon amour, qui a toujours été présente, m'a toujours soutenu et toujours encouragé à donner le meilleur de moi dans chaque circonstance.

A mes sœurs, frères et ami(e)s, vous n'avez cessé de constituer l'environnement nécessaire pour l'accomplissement de ce travail, je vous prie de trouver en ces mots l'expression de ma profonde reconnaissance.

Tous mes remerciements à toute personne, qui de loin ou de près, a participé à la réalisation de ce travail.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX	8
LISTE DES FIGURES	9
LISTE DES ABREVIATIONS	10
CHAPITRE I. INTRODUCTION	11
I. 1. PROBLEMATIQUE	12
I. 2. OJECTIFS GENERAUX	17
I. 3. OBJECTIFS SPECIFIQUES.....	18
I. 5. QUESTION DE RECHERCHE.....	18
CHAPITRE II. LES GENERALITES	19
II. 1. DEFINITION	19
II. 2. PHYSIOPATHOLOGIE.....	19
II. 3. MANIFESTATIONS CLINIQUES	20
II. 4. COMPLICATIONS	22
II. 5. MODE DE TRANSMISSION DE LA DREPANOCYTOSE.....	24
II. 6. DIAGNOSTIC DE LA DREPANOCYTOSE	24
II. 7. DEPISTAGE DE LA DREPANOCYTOSE.....	25
CHAPITRE III : MATERIELS ET METHODE	26
III. 1. SITE.....	26
III.2. DESIGN DE L’ETUDE ET COLLECTE DES DONNEES.....	26
III. 3. POPULATION DE L’ETUDE	26
III. 4. DEROULEMENT DE L’ENQUETE.....	27
III.5. ANALYSE DES DONNEES	27
III. 6. AUTORISATIONS ET CONSENTEMENTS	28
CHAPITRE IV. RESULTATS	29
IV .1. La population d’étude.....	29
IV. 2. Evaluation des connaissances des répondantes sur la drépanocytose	31
IV. 3. Les attitudes des répondantes envers les politiques de dépistage et leurs.....	32
Raisons.....	32
IV. 4. Tendance des répondantes face une IVG d’un fœtus dépisté drépanocytaire	34
IV. 5. Les facteurs associés à l’acceptabilité du dépistage néonatal de la.....	35
Drépanocytose	35
CHAPITRE V. DISCUSSION	39
V. 1. Le niveau de l’acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose.....	39
V. 2. Les considérations éthiques liées au dépistage néonatal et à son contexte.....	40

V. 3. Forces de l'étude.....	44
V. 4. Limites de l'étude.	44
RECOMMANDATIONS.....	45
CONCLUSION.....	46
REFERENCES	47
ANNEXES.....	50

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les caractéristiques sociodémographiques des répondantes.

Tableau 2 : Le niveau de l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose en fonction des caractéristiques socio-démographiques.

Tableau 3 : Facteurs associés à l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose.

LISTE DES FIGURES

Figure 1. : Nombre de nouveau-nés atteints de drépanocytose dans chaque pays en 2015.

Figure 2. : Les connaissances générales sur la drépanocytose.

Figure 3. : Les connaissances sur le moment du dépistage.

Figure 4. : Les différentes politiques de dépistage.

Figure 5. : Les raisons du dépistage avant le mariage.

Figure 6. : Les raisons contre le dépistage néonatal de la drépanocytose.

Figure 7. : IVG sur un Fœtus dépisté drépanocytaire.

Figure 8. : Les raisons contre l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire.

Figure 9. : Les raisons contre l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire.

LISTE DES ABREVIATIONS

CE : Electrophorèse capillaire

CPN : Consultation prénatale

CPS : Consultation préscolaire

DND : Dépistage néonatal de la drépanocytose

Hb : Hémoglobine

HPLC : Chromatographie en phase liquide à haute performance

IEF : Focalisation isoélectrique

IVG : Interruption volontaire de la grossesse

J-C : Jésus Christ

Nné : Nouveau-né

OILD : Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OR : Odd ratio

PEC : Prise en charge

PNLCD : Programme National de Lutte Contre la Drépanocytose

POC : Point Of Care

RDC : République Démocratique du Congo

UNESCO : Organisation internationale spécialisée de l'organisation des nations unies.

ZS : Zone de Santé

CHAPITRE I. INTRODUCTION

La drépanocytose est l'une des maladies héréditaires les plus fréquentes dans la race noire. Elle est responsable d'une importante mortalité infantile dans les pays en voie de développement où il n'existe pas de programme de dépistage néonatal systématique et de prise en charge complète.

Il a été démontré que le dépistage néonatal de la drépanocytose (DND) réduisait sensiblement la mortalité infantile spécifique liée à la drépanocytose. Cependant, la réalisation de ce DND est associée à la notion de son acceptabilité auprès de la population cible, et cette acceptabilité est dépendante de plusieurs facteurs socioculturels présents d'une communauté à une autre. C'est dans ce cadre, que s'inscrit la présente enquête.

En l'absence d'un programme national de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose, quelques études pilotes réalisées en République Démocratique du Congo ont permis d'effectuer quelques dépistages néonataux systématiques de la drépanocytose dans certaines villes. Ces études ont fait état, d'un problème d'acceptabilité de ce dépistage auprès de certains personnels soignants, et certains membres de la communauté.

Au cours de cette enquête, nous nous sommes proposé d'évaluer le niveau de cette acceptabilité en RDC et de faire une étude analytique des facteurs possibles qui l'influenceraient. Ainsi, afin de limiter notre champ d'étude, nous avons décidé de mener cette enquête auprès de mères en milieu hospitalier dans la ville de Kinshasa.

De cette enquête découle le présent mémoire, qui comprend 4 grandes parties. La première partie comprend les deux premiers chapitres qui présentent notre problématique, nos objectifs ainsi que les généralités sur la drépanocytose et son dépistage. La seconde partie illustre la méthodologie utilisée pour la réalisation de la présente enquête ainsi que pour l'analyse des données. La troisième partie comprend les résultats de différentes analyses effectuées pour répondre à aux objectifs de l'étude. Enfin la dernière partie comprend la discussion de ces résultats, la réflexion sur les considérations éthiques liées à la question du dépistage de la drépanocytose, les recommandations formulées à l'égard des autorités publiques ainsi que notre conclusion

Tout ceci permettra de répondre à notre principale question de recherche : Quel est le niveau de l'acceptabilité du DND et facteurs qui l'influencent chez les femmes enceintes, les accouchées et celles amenant leur enfant à la CPS en RDC ?

I. 1. PROBLEMATIQUE

Plus de sept millions d'enfants au monde naissent chaque année avec une anomalie structurelle ou fonctionnelle. Bien que certaines anomalies congénitales soient causées par des facteurs environnementaux, beaucoup sont causées par l'héritage d'un gène défectueux. Une des anomalies congénitales héréditaires courante est la drépanocytose (1).

Du grec « drepanon » qui signifie faucille, la drépanocytose, également appelée anémie falciforme, hémoglobinose S, et autrefois sicklémie, est une maladie génétique résultant d'une mutation sur le gène codant l'hémoglobine (2). Cette mutation se fait au sein d'un codon entraînant le changement d'un acide aminé en position n°6 de la chaîne bêta : acide glutamique (acide aminé hydrophile) devenant valine (acide aminé hydrophobe). Ceci aboutit à la formation d'une hémoglobine dite S (HbS ; S pour sickle : faucille). En conséquence, la molécule d'hémoglobine acquiert des capacités de polymérisation en situation d'hypoxie (3).

La mutation drépanocytaire serait apparue entre 1100 et 200 ans avant J.-C. en Afrique et en Asie. Alors qu'elle entraîne à l'état homozygote une maladie grave et rapidement mortelle sans soin (la drépanocytose), à l'état hétérozygote, elle protège partiellement des formes sévères de paludisme qui est la maladie vectorielle la plus meurtrière au monde et qui sévit dans ces régions (4).

Dans sa résolution du 22 Décembre 2008 intitulée « La drépanocytose, une priorité de santé publique », l'Assemblée Générale des Nations Unies reconnaît le 19 Juin comme « journée mondiale » de sensibilisation sur la drépanocytose. Cette date marque l'anniversaire de l'appel international des femmes contre la drépanocytose lancé le 19 Juin 2003, par l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (OILD), au siège de l'UNESCO à Paris (5).

Selon les estimations, environ 300 000 nourrissons naissent chaque année avec une drépanocytose et ce nombre pourrait atteindre 400 000 d'ici 2050. En 2015, la grande majorité de ces naissances ont lieu dans trois pays : le Nigéria, la République Démocratique du Congo (RDC) et l'Inde (Figure 1). Dans ces pays, la mortalité des enfants de moins de 5 ans atteints de drépanocytose peut atteindre 90 % (en raison de causes multiples et qui parfois se cumulent telles que : malnutrition et pauvreté, manque de dépistage et de vaccinations), alors que la mortalité infantile toutes causes confondues a globalement été réduite dans l'ensemble des pays en voie de développement depuis les années 1990-2010 (1).

Les méthodes permettant un dépistage néonatal systématique sont disponibles depuis les années 1970. Toutefois, leur mise en œuvre ne s'est généralisée qu'une quinzaine d'années plus tard, d'abord aux États-Unis à partir de 1987, puis au Royaume-Uni. La raison principale de ce décalage est que, en l'absence de traitement efficace, on pensait qu'un diagnostic précoce n'aurait aucun effet sur les taux de morbidité et de mortalité liés à la maladie (6). Cependant, dans quelques établissements où le dépistage était associé à une prise en charge médicale avec information des parents, des études finirent par mettre en évidence une réduction impressionnante des infections et de la mortalité des enfants drépanocytaires, notamment grâce à une antibiothérapie prophylactique adaptée avant l'âge de 4 mois (6). Une étude avec groupe placebo, prévue pour une surveillance de deux ans, fut interrompue huit mois avant son terme, car les résultats étaient déjà significatifs. En 1987, à Bethesda, aux États-Unis, une conférence de consensus médicale conclut à la nécessité, aux États-Unis, d'un dépistage généralisé et systématique à tous les enfants, avec, pour les parents, la liberté de refuser, car la drépanocytose affectait un nouveau-né sur 400 nouveau-nés noirs américains (6).

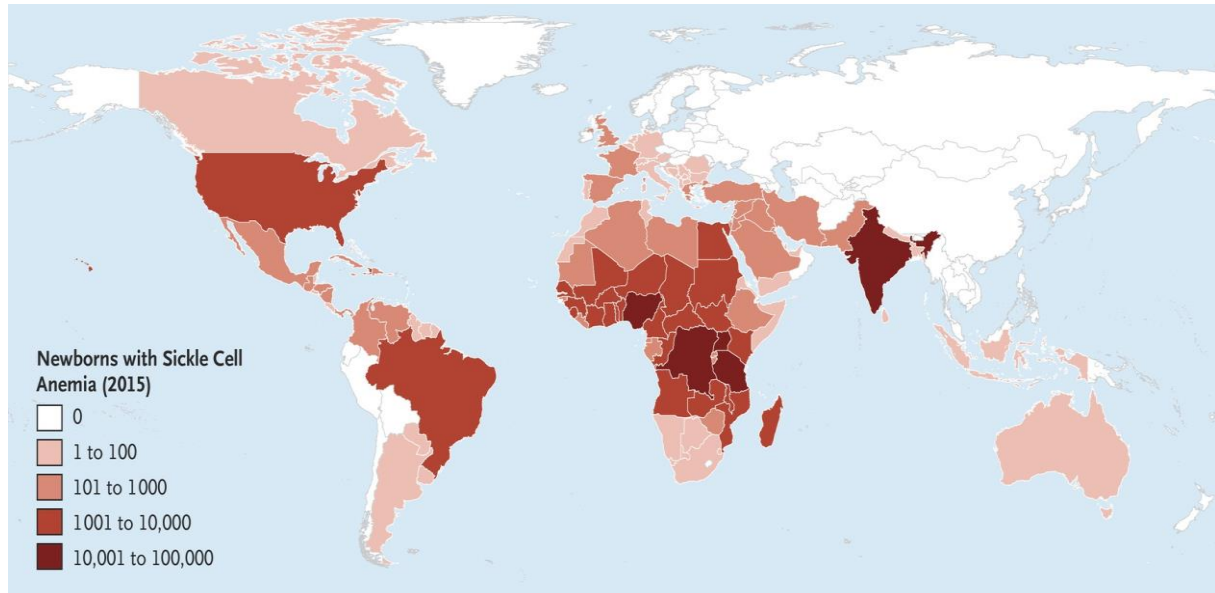
Dans les pays en voie de développement, le dépistage de la maladie n'est pas systématique, et est généralement réalisé à l'issue d'une première crise, ce qui peut retarder le résultat de plusieurs mois dans la mesure où l'urgence est avant tout de traiter l'anémie sévère et les complications de la crise pour lesquelles l'enfant a été amené à consulter (6).

En Afrique sub-saharienne, quelques projets pilotes de dépistage néonatal systématique ont été menés ces dernières années au Ghana, en Ouganda, au Bénin et en RDC, avec l'appui d'un financement extérieur mais cependant aucun, à notre connaissance, n'a réussi à instaurer un programme de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose à l'échelle nationale (7, 8). Malheureusement, ces projets pilotes ont fait face à certains problèmes notamment celui lié à l'acceptabilité du dépistage, tant chez certains parents, le personnel soignant et même les autorités de pays pour qui ce dépistage constituerait une charge de plus (9).

C'est dans ce cadre que plusieurs auteurs estiment qu'avant toute implémentation d'un programme ou d'un projet de santé publique, l'approche ascendante (dite *Bottom-up*) est recommandée, car elle permet de promouvoir la participation et l'adhésion communautaire. Fort de ceci et dans la perspective de l'instauration future d'un programme de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose à l'échelle nationale en RDC, nous nous sommes proposés de mener une enquête sur l'acceptabilité de ce dépistage auprès des mères dans la ville

de Kinshasa. Elle permettra de déterminer le niveau de cette acceptabilité en RDC et les facteurs qui l'influencent mais également de réfléchir sur les considérations éthiques y afférentes.

Figure 1. Nombre de nouveau-nés atteints de drépanocytose dans chaque pays en 2015.



Source : Frédéric B. Piel, Martin H. Steinberg et David C. Rees, « Sickle Cell Disease », *The New England Journal of Medicine*, vol. 376, n° 16, 20 avril 2017, p. 1561-1573.

En RDC, le ministère national de santé publique considère la drépanocytose comme un problème majeur de santé publique. C'est ainsi qu'il manifesta la volonté d'organiser la lutte en créant le Programme Nationale de Lutte Contre la Drépanocytose (PNLCD en sigle) par l'arrêté ministériel N° 1250/CAB/MIN/S/AJ/007/2001 du 09/12/2001. Ce qui cadrerait avec la recommandation de l'OMS (WHA 59.20 de 2006) demandant aux états membres de concevoir, de mettre en œuvre et de renforcer de façon systématique, équitable et efficace des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la drépanocytose (10).

L'installation du Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD) sur toute l'étendue de la RDC reste insuffisante. En RDC, le système de soins de santé est organisé en 3 niveaux selon un modèle pyramidal : niveau central, niveau intermédiaire et niveau périphérique. Le niveau central est le niveau normatif et régulateur ; le niveau intermédiaire a un rôle d'appui et d'accompagnement ; le niveau périphérique est la Zone de Santé (ZS) qui constitue le niveau opérationnel des activités de soins de santé primaires. Le PNLCD a intégré la prise en charge dans 20 ZS de 4 provinces (Bandundu, Bas Congo, Katanga et Kinshasa) sur les 515 ZS que compte le pays (11).

Les dernières études rapportent une prévalence allant jusqu'à 40% de la population pour la forme hétérozygote chez les porteurs du trait drépanocytaire (autrement appelé porteurs sains), et jusqu'à 2,3% de la population pour la forme homozygote chez les drépanocytaires (appelé anémique ou SS) (12, 13).

La RDC enregistre, chaque année, environ 40 000 naissances d'enfants atteints de drépanocytose (14). Ces naissances donnent lieu à une mortalité précoce et élevée. En effet, 50 à 90% de ces enfants meurent avant l'âge de 5 ans. Cette mortalité élevée peut s'expliquer en partie par le retard dans le diagnostic de la maladie, le manque de traitement efficace et les ressources limitées des familles touchées (15, 16).

En effet une étude de Rahimy et al. avait suggéré que l'instauration du dépistage néonatal dans les pays développés, il y a plus d'une vingtaine d'années, avait permis de réduire très sensiblement le taux de mortalité spécifique lié à la drépanocytose de 16% à moins de 1% (17). Quelques années plus tard, Tshilolo et al. apportèrent une nouvelle nuance. Ils ont estimé que dans les pays à ressources élevées où le dépistage néonatal avait été introduit, les patients étaient inscrits dans des programmes de soins complets, ce qui donnait de meilleurs résultats en termes de mortalité que dans les pays à ressources faibles sans programmes de dépistage complets (12).

Plusieurs auteurs s'accordent à dire que le succès de la prévention de la drépanocytose par le dépistage est influencé par le niveau des connaissances et les attitudes tant des prestataires de soins de santé que des membres de la communauté au sujet de la maladie (18).

Malheureusement en RDC, l'une des dernières études sur le Dépistage Néonatal de la Drépanocytose (DND) a rencontré un problème d'acceptabilité auprès de certains parents et même de certains membres du personnel soignant. Les auteurs ont alors formulé la recommandation que des études futures soient focalisée sur cette question., afin de fournir les chiffres tant sur le niveau de cette acceptabilité que sur le niveau de connaissance de la maladie au sein de la population (9).

Il faut noter que l'Afrique Sub-saharienne en général et la RDC en particulier sont caractérisées par un taux d'analphabétisme élevé, soit 19% de la population selon la dernière enquête

démographique de santé publiée en 2015, et une prolifération des croyances mystico-religieuses qui empêcheraient la population de comprendre le bien fondé d'un tel dépistage.

Nous ne devrions pas ignorer que la drépanocytose est une maladie chronique dont la prise en charge nécessite des moyens financiers importants. Cependant, la majorité de la population de la RDC vit en dessous du seuil minimal acceptable, ne disposant même pas de moyens financiers pour assurer son alimentation. La RDC ne dispose pas non plus d'une sécurité sociale ou des mutuelles de santé à même de soulager le coût lié à la prise en charge de cette maladie

Tous ces facteurs susmentionnés pourraient dans une certaine mesure expliquer l'acceptabilité de ce type de dépistage. Signalons qu'au Nigéria, Nnodu O. E. et al en Mars 2018 ont trouvé un taux d'acceptabilité de « 86.1% ». Ils ont également démontré que cette acceptabilité était liée à certains facteurs tels que le niveau d'instruction, la religion, l'âge des parents et d'autres considérations socioculturelles (19).

Tenant compte de l'absence des données en cette matière en RDC, nous avons décidé de mener cette étude qui vise à déterminer le niveau de l'acceptabilité du DND et les facteurs l'influençant chez les femmes enceintes, les accouchées et celles amenant leur enfant à la consultation préscolaire (CPS). Cette étude va servir de prémisse et de motivation à une éventuelle politique nationale de DND en RDC.

Paradoxalement à son utilité et son importance, le DND suscite quelques questions d'ordre éthique et cela beaucoup plus dans un contexte africain et particulièrement en RDC où le gouvernement n'offre aucune couverture d'assurance santé. Au moins trois questions de nature éthique se posent :

1. Est-il éthique d'instaurer un programme de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose alors qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, un programme de prise en charge ?
2. Est-il éthique de promouvoir un programme de dépistage néonatal en lieu et place d'un programme de dépistage anténatal qui devra permettre à la mère de connaître le statut drépanocytaire de son fœtus ? Une situation qui lui permettra d'avoir le choix

d'interrompre la grossesse ou non connaissant le retentissement potentiel important de la drépanocytose sur l'espérance de vie et bien d'avantage encore sur la qualité de vie.

3. Offrir une alternative d'interruption volontaire de la grossesse lors d'un diagnostic anténatal positif de la drépanocytose, est-elle une option éthique et raisonnable alors qu'il existe plusieurs options thérapeutiques ?
4. Comment évaluer, d'un point de vue éthique, la pertinence d'un dépistage lorsque les traitements de la maladie sont insuffisamment disponibles et couverts par un système de solidarité

Lors de notre discussion, sans prétendre vouloir répondre de manière complète et définitive à ces questions, nous décortiquerons les réflexions éthiques qui en découlent, car nous estimons qu'elles peuvent servir de base nécessaire dans l'élaboration des politiques de santé efficaces.

Le concept d'éthique est évidemment polysémique, il n'existe en effet pas une seule façon d'appréhender cette exigence. Nous pouvons toutefois retenir les conditions d'équité comprise comme le traitement égal des égaux. Un dépistage est-il susceptible de favoriser l'équité ? Une autre dimension éthique peut se révéler dans l'influence que l'existence d'un dépistage peut avoir sur les choix que font faire les futurs parents, notamment à l'égard d'une éventuelle interruption de grossesse. En effet, un dépistage s'accompagne toujours d'un certain niveau d'incertitude mais apporte aussi un faisceau d'informations qui sont susceptible de modifier ou 'forcer' un certain choix étant donné les circonstances. Ne peut-on par exemple craindre une situation de 'non-choix réel' pour des parents confrontés à une 'mauvaise nouvelle' dont ils ne peuvent assumer les conséquences financières ?

I. 2. OBJECTIFS GENERAUX

1. Déterminer le niveau de l'acceptabilité du DND et les facteurs l'influençant chez les femmes enceintes, les accouchées et celles amenant leur enfant à la CPS dans la ville de Kinshasa en RDC.

2. Formuler des recommandations à l'égard de l'autorité publique en charge de affaires de santé publique pour améliorer la participation des gestantes, des accouchées et des mères amenant leur enfant à la CPS aux programmes de DND dans la ville de Kinshasa en RDC.

I. 3. OBJECTIFS SPECIFIQUES

- Déterminer les caractéristiques sociodémographiques des répondantes.
- Evaluer leurs connaissances sur la drépanocytose.
- Déterminer les attitudes des répondantes face aux différentes politiques de dépistage et leurs raisons.
- Déterminer la tendance des répondantes face à une interruption volontaire de la grossesse d'un fœtus dépisté drépanocytaire, ainsi que leurs raisons.
- Mener une réflexion sur les considérations éthiques liées à la drépanocytose.

I. 5. QUESTION DE RECHERCHE

La question principale de recherche peut donc se formuler de la manière suivante : Quel est le niveau de l'acceptabilité du DND et facteurs qui l'influencent chez les femmes enceintes, les accouchées et celles amenant leur enfant à la CPS en RDC ?

CHAPITRE II. LES GENERALITES

II. 1. DEFINITION

La Drépanocytose appelée communément anémie SS, est maladie génétique héréditaire du sang à transmission autosomale récessive, caractérisée par la présence d'une hémoglobine anormale (Hb S) qui entraîne un aspect en faucille des globules rouges en présence de certaines conditions comme l'hypoxie, l'acidose, la fièvre. Cette HbS est la conséquence du remplacement de l'acide aminé acide glutamique par la valine en position 6 de la chaîne beta de l'hémoglobine (10).

II. 2. PHYSIOPATHOLOGIE (10)

La falciformation des globules rouges est le phénomène principal à la base des signes cliniques et des complications de la drépanocytose. Les drépanocytes (globules rouges déformés) sont prématurément détruits (hémolyse) et obstruent les vaisseaux.

Dans la maladie SS, la demi-vie des érythrocytes est courte. Elle est en moyenne de 15 à 20 jours alors qu'elle est de 90 à 120 jours chez un individu normal. Ceci explique que leur taux d'hémoglobine soit en règle de l'ordre de 6 à 9 g/dl. Du fait de l'hyperhémolyse, il y a une production accrue de bilirubine qui entraîne un ictère et la formation de pigment biliaire.

La fonction immunitaire de la rate est altérée (asplénie fonctionnelle), favorisant chez les patients les infections par des organismes encapsulés, notamment les pneumocoques. En outre, les anomalies du complément, des immunoglobulines, de la fonction leucocytaire et de l'immunité à médiation cellulaire ont été évoquées.

La séquestration des globules rouges dans la rate peut se faire sur un mode aigu (séquestration splénique aiguë) ou chronique (hypersplénisme). L'atteinte de la rate suite aux infarctus répétés conduit à une microsplénie progressive et auto-splénectomie.

Les infarctus de la moelle osseuse touchent, dans la première enfance, préférentiellement les petits os des pieds et des mains (dactylite ou syndrome pied-main). Dans la seconde enfance et au début de l'âge adulte, ces infarctus touchent les régions juxta-articulaires des os longs, du rachis, du bassin (crise douloureuse) et la tête fémorale (Nécrose aseptique de la tête fémorale).

Une surinfection de la moelle nécrosée en particulier par les salmonelles est une cause fréquente d'ostéomyélite. L'atteinte pulmonaire, désignée sous le nom de syndrome thoracique aigu est également fréquente. La vasculopathie cutanée explique la survenue des ulcères chroniques de jambes chez les adolescents alors que la séquestration et la vaso-occlusion dans les corps caverneux provoquent le priapisme.

La rétinopathie proliférative et les accidents vasculaires cérébraux constituent d'autres complications de la maladie drépanocytaire. La croissance et le développement pubertaire sont généralement retardés.

II. 3. MANIFESTATIONS CLINIQUES (10)

Les manifestations cliniques de la drépanocytose revêtent une grande richesse Symptomatologique. Les signes varient en fonction de l'âge du patient.

Plusieurs symptômes cliniques apparaissent dès le deuxième ou troisième trimestre de vie, car c'est à partir de l'âge de 6 mois que l'hémoglobine fœtale (HbF) est progressivement remplacée par l'hémoglobine HbS qui devient prédominante.

Trois grands groupes de problèmes dominent la vie d'un drépanocytaire :

- Les crises hématologiques ;
- Les crises vaso-occlusives ou douloureuses ;
- Et les infections à répétition.

a. Les crises hématologiques

Le drépanocytaire présente généralement un tableau d'anémie chronique due à un raccourcissement de la durée de vie des drépanocytes.

Ce tableau se manifeste cliniquement par :

- une pâleur conjonctivale et palmaire ;
- un subictère ;
- la splénomégalie (chez le jeune enfant) mais son volume est souvent modéré ;
- l'hépatomégalie (surtout retrouvée chez le nourrisson et le jeune enfant)

Mais dans certaines circonstances, il présente une crise d'anémie aigue qui peut-être :

- Une crise d'hémolyse aigue
- Une crise de séquestration splénique ou hépatosplénique
- Ou une crise d'Erythroblastopénie due généralement au Parvovirus B 19

b. Les crises vaso-occlusives ou crises douloureuses

Elles sont fréquentes chez les drépanocytaires, mais elles sont très variables dans leur durée, leur intensité, leur localisation et la périodicité entre les crises.

Elles peuvent être ostéoarticulaires ou viscérales. Elles sont déclenchées par les facteurs qui entraînent l'hypoxie, l'acidose, l'hyperthermie et la déshydratation.

Ces facteurs déclenchants sont :

- L'humidité ou le refroidissement : courant d'air, marche sous la pluie, bain à la rivière ou en piscine, climatisation excessive ;
- L'hypoxie : infection, acidose, haute altitude (sup. à 1500m), effort physique intense, étouffement, insuffisance respiratoire, endroit mal aéré ;
- La déshydratation : fièvre, diarrhée, vomissement, transpiration abondante, polyurie ;
- La posture immobile et prolongée, le port des vêtements, chaussures et tresse trop serrés ;
- Le changement brutal de climat ;
- La prise des excitants : alcool, tabac, drogues, ... ;
- Le stress, la fatigue, la contrariété ;
- La grossesse ;

Certaines crises sont déclenchées sans cause apparente. La douleur peut être rapidement maximale, progressive ou brutale. Cette douleur peut se manifester par : les cris, les agitations, la prostration, les appels répétés, le repli sur soi, ...

Chez le nouveau-né et le nourrisson, on note aussi le refus de téter, les pleurs incessants, le refus d'être porté. La localisation de cette douleur est systémique, elle intéresse plus les os et les articulations. Elle est généralement ressentie au niveau des mains, des pieds, du rachis, des genoux, des chevilles, de la région lombosacrée, des fémurs, des coudes, de l'abdomen, du thorax...

c. Les infections à répétition

Elles sont en fait la première cause de morbidité et de mortalité chez les drépanocytaires, surtout avant 5 ans. La physiopathologie des infections chez les drépanocytaires s'explique de plusieurs manières. L'immunité humorale est normale mais l'immunité cellulaire est légèrement déprimée. Les principaux facteurs expliquant la grande sensibilité des drépanocytaires aux infections sont l'asplénie fonctionnelle, le déficit d'opsonisation et la perturbation de la voie alterne du complément.

Ces facteurs font que les drépanocytaires deviennent susceptibles de présenter les infections dues aux germes encapsulés comme le pneumocoque, le salmonella, l'Haemophilus influenzae, le staphylocoque, le Mycoplasma, ... Plusieurs types d'infections sont rencontrés : les infections pulmonaires, les ostéomyélites, les arthrites, le sepsis, la méningite, ...

II. 4. COMPLICATIONS (10)

On distingue les complications aiguës et chroniques. Ces complications sont souvent le résultat des multiples vaso-occlusions qui entraînent l'ischémie et de thromboses des différents organes, mais aussi de l'anémie chronique.

Complications aiguës

Hormis les crises vaso-occlusives, les crises hématologiques et les infections, on distingue aussi :

a) Syndrome thoracique aigu (STA)

Le syndrome thoracique aigu représente chez l'adulte drépanocytaire la première cause de mortalité. L'installation de ce syndrome est souvent insidieuse chez un malade déjà hospitalisé pour une autre complication (crise vaso-occlusive osseuse, grossesse, après chirurgie, etc.). Les signes d'appel pulmonaires peuvent être masqués par l'intensité de la douleur de la crise, et l'agitation qui parfois l'accompagne.

L'administration mal évaluée ou mal surveillée de la morphine, par l'hypoventilation alvéolaire qu'elle peut entraîner, est une cause de ce syndrome. Le syndrome thoracique aigu peut aussi s'installer et s'aggraver de façon extrêmement rapide.

Un échange transfusionnel doit être réalisé quand existent des signes de gravité, et éventuellement quand ce syndrome est répété.

La kinésithérapie respiratoire représente une procédure simple qui a fait la preuve de son efficacité.

b) Priapisme et clitorisme

En cas de survenue d'un priapisme prolongé, le pronostic fonctionnel est mis en jeu par un risque de fibrose des corps caverneux entraînant une impuissance. Le traitement doit donc être débuté en urgence.

c) Accident vasculaire cérébral

Les drépanocytaires présentant un tableau neurologique central aigu c'est-à-dire une paralysie, des convulsions, ... Ces patients doivent en urgence bénéficier d'échanges transfusionnels et d'une imagerie cérébrale (Scanner cérébral, IRM cérébral).

Complications chroniques

La recherche de ces complications doit être systématique lorsque le patient est vu pour la première fois. Ces complications sont :

a) Néphropathie drépanocytaire

La néphropathie drépanocytaire est une complication fréquente et avec des conséquences graves à long terme. Il faut dépister précocement cette atteinte qui se manifeste par la présence d'une microalbuminurie qui précède la protéinurie. Elle constitue une indication à un traitement par inhibiteurs de l'enzyme de conversion. L'utilisation de médicaments néphrotoxiques (par exemple les AINS) et la déshydratation doivent être évités chez ces patients.

b) Rétinopathie drépanocytaire

Elle doit être dépistée annuellement afin de permettre un traitement préventif par laser qui met le patient à l'abri de séquelles fonctionnelles potentiellement lourdes. Elle se manifeste par des anomalies au niveau du fond d'oeil.

c) Atteinte pulmonaire

L'atteinte pulmonaire est observée chez le drépanocytaire et elle se manifeste par la survenue de la dyspnée. Elle peut se traduire par une hypertension artérielle pulmonaire, un infarctus pulmonaire, ...

d) Atteinte cardiaque

L'atteinte cardiaque est souvent due à l'anémie chronique du drépanocytaire. Son dépistage doit être fait par le cardiologue.

e) Atteinte osseuse

L'atteinte osseuse ne se résume pas seulement à l'ostéonécrose aseptique de la tête fémorale, humérale ou du plateau tibial. Des douleurs chroniques peuvent révéler une ostéomyélite chronique, rarement fébrile, dont le diagnostic peut rester longtemps méconnu.

f) Ulcères cutanés

Les ulcères cutanés sont souvent invalidants, rebelles au traitement et récidivants. Le traitement associe des mesures générales et des soins locaux.

g) Lithiases biliaires

Il faut systématiquement et périodiquement rechercher la présence d'une maladie lithiasique biliaire, qui représente une indication de la cholécystectomie à froid.

II. 5. MODE DE TRANSMISSION DE LA DREPANOCYTOSE (10)

Les 2 parents (papa et maman) au moment de la procréation, peuvent donner naissance :

- Aux enfants AA si les deux parents sont AA, ils ne sont pas malades et ne peuvent donc transmettre l'anémie SS à leurs enfants
- Aux enfants AS et AA si l'un des parents est AS et l'autre AA
- Aux enfants SS si les 2 parents sont AS ou SS (C'est donc un mariage à haut risque)

Ceci nous montre qu'il existe 3 catégories d'individus (AA, AS, SS) en rapport avec l'électrophorèse d'hémoglobine

NB : Il y a une différence entre le groupe sanguin et l'électrophorèse d'hémoglobine. Le groupe sanguin concerne la membrane de globule rouge (l'extérieur de GR) tandis que le type d'hémoglobine concerne le noyau de globule rouge (l'intérieur). Le fait d'être du groupe sanguin A, B, AB, O n'exclut pas d'être AA, AS ou SS.

II. 6. DIAGNOSTIC DE LA DREPANOCYTOSE (10)

Le diagnostic de la drépanocytose est à la fois clinique et biologique.

Clinique :

- Crises vaso occlusives (douleurs des os et articulations, pleurs incessants,)
- Anémies à répétition (pâleur, jaunisse)
- Infections à répétition (fièvre)

Biologique :

- Test d'orientation : test d'Emmel ou test d'Itano
- Test de confirmation : électrophorèse d'hémoglobine, iso électro focalisation IEF, chromatographie liquide à haute pression, tests moléculaires de drépanocytose.

II. 7. DEPISTAGE DE LA DREPANOCYTOSE

Il y a encore quelques années, les seules techniques utilisées en routine pour le dépistage ou le diagnostic, dit d'orientation, de la drépanocytose étaient le test de falciformation (10):

- Test d'Emmel : qui consiste à rechercher in vitro, une déformation des globules rouges privés d'oxygène ;
- Test d'Itano : le test de solubilité qui recherche une précipitation de l'hémoglobine in vitro, en tampon phosphate ;

Actuellement, pour le dépistage néonatal et le diagnostic de routine, les approches standards validées utilisent des tests dont la sensibilité et la spécificité sont proche de la perfection (20, 21, 22), qui sont :

- La chromatographie en phase liquide à haute performance (HPLC) ;
- L'Électrophorèse capillaire (CE) ;
- La focalisation isoélectrique (IEF).

Cependant, ces méthodes ne sont ni rapides ni faciles à mettre en œuvre dans des contextes aux ressources limitées. De nombreux dispositifs, à différents stades de développement, parmi les nouveaux tests POC (Point-Of-Care) pour les variants de l'hémoglobine, sont apparus comme des outils alternatifs potentiels pour le diagnostic simple et fiable DND dans les pays en développement (23, 24, 25).

Parmi ceux-ci, on peut citer :

- sur la base de la différence de solubilité de l'HbA et de l'HbS, les dispositifs d'analyse microfluidiques à base de papier (μ PAD) de Halcyon Biomedical (23) ;
- sur la base de la différence de densité de globules rouges dans un système aqueux multiphase, le Daktari Sickle Cell développé par Daktari Diagnostics (25) ;
- sur la base de dispositifs de dosage immunologique à flux latéral, le Hemotype SC de Silver Lake Research Corporation (24) et le Sickle SCAN® de BioMedomics (25).

Cette dernière, une approche de dosage immunologique chromatographique en sandwich développée pour la mesure qualitative de l'HbA, de l'HbS et de l'HbC dans des échantillons de sang total, a démontré d'excellentes performances intrinsèques pour détecter les variantes courantes d'Hb (23, 25).

CHAPITRE III : MATERIEL ET METHODES

III. 1. SITE

La présente enquête a été réalisée dans la ville-province de Kinshasa, capitale de la RDC, pays endémique de la drépanocytose. Elle s'est déroulée quasi simultanément dans quatre établissements de santé de 3 des 4 districts de la capitale, celui de Lukunga, de Mont-amba et de Tshangu. Ces établissements de santé ont été choisis sur base de la grande fréquentation qu'ils enregistrent en termes de la population de la présente enquête. Nous avons choisi un hôpital général de référence, *La Clinique Ngaliema* et trois centres hospitaliers qui sont : *La Maternité de Binza*, le *Centre de Santé Lisanga* et du *Centre Hospitalier de Kingasani*.

III.2. DESIGN DE L'ETUDE ET COLLECTE DES DONNEES.

La présente étude est une enquête transversale analytique avec comme outil de collecte de données, un questionnaire semi-structuré adapté de Nnodu O E et al. (19).

Ce questionnaire a été conçu pour collecter des informations auprès des répondantes relatives aux caractéristiques sociodémographiques, à la connaissance de la drépanocytose, aux attitudes à l'égard des politiques de dépistage de la drépanocytose et à leurs tendances face à une IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire. Nous y avons inclus une évaluation des attitudes envers une interruption volontaire de la grossesse d'un fœtus dépisté drépanocytaire.

Afin qu'elle puisse être réalisée de manière simultanée, car devant s'effectuer dans plusieurs établissements de santé et s'achever dans le délai imparti, la collecte des données a nécessité la formation de quatre enquêteurs, sur la compréhension des objectifs de l'enquête, la compréhension du questionnaire ainsi que sur l'exécution de l'enquête.

III. 3. POPULATION DE L'ETUDE

A priori, la question de l'acceptabilité du DND est une question qui devrait intéresser tout le monde, mais pour la présente enquête, nous avons délibérément restreint notre population d'étude aux femmes, car elles en sont les principales actrices et les principales victimes des conséquences.

Cette population était essentiellement constituée de toutes les femmes enceintes venues en consultation prénatale (CPN), de toutes les accouchées se trouvant en post-partum (maternité),

ainsi que de toutes les mères amenant leur enfant en CPS, qui ont accepté de répondre volontairement aux questions des enquêteurs.

a. Critère d'inclusion

Toutes les femmes ayant les caractéristiques précédemment décrites, se trouvant dans l'établissement de santé choisi pendant la période d'enquête.

b. Critère de non-inclusion

- Toutes les femmes décrites précédemment ne se trouvant pas dans l'établissement de santé choisi pendant la période d'enquête.
- Toute femme se trouvant dans l'établissement choisi pendant la période d'étude mais consultant pour tout autre service que la CPN, la maternité et la CPS.

III. 4. DEROULEMENT DE L'ENQUETE.

La présente enquête s'est étalée sur quatre semaines soit du 21/01/2019 au 16/02/2019 :

- La 1^{ère} semaine : Formation des enquêteurs, démarches administratives relatives aux autorisations d'enquête dans les différents établissements de santé et celle relative à l'approbation du comité national d'éthique.
- La 2^e semaine : Déroulement de l'enquête, simultanément dans nos quatre sites, auprès des femmes enceintes venues en CPN.
- La 3^e semaine : Déroulement de l'enquête, simultanément dans nos quatre sites, auprès des accouchées se trouvant à la maternité.
- La 4^e semaine : Déroulement de l'enquête, simultanément dans nos quatre sites, auprès des mères amenant leur enfant en CPS.

III.5. ANALYSE DES DONNEES

Les données ont été encodées puis vérifiées sur le logiciel Microsoft Excel, ensuite elles ont été exportées sur le logiciel Stata IC 15 pour analyse. Les analyses statistiques descriptives étaient réalisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques, les connaissances ainsi que les attitudes des répondantes envers les politiques de dépistage et leurs tendances face à une IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire.

L'association entre l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose et les caractéristiques sociodémographiques a été testée par une analyse bivariée en utilisant le test Chi-carré (X^2).

Une régression logistique simple puis multiple ont été appliquées pour déterminer respectivement l'OR brut et l'OR ajusté ainsi que leurs intervalles de confiance à 95% afin de mettre en évidence les facteurs pouvant expliquer l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose.

Pour toutes les statistiques analytiques, le niveau de signification a été fixé à $p=0,05$.

III. 6. AUTORISATIONS ET CONSENTEMENTS

Après analyse de notre protocole de recherche et de la fiche d'enquête, le comité national d'éthique de la santé du ministère de la santé publique, nous a accordé son approbation pour la collecte des données sous l'Avis n° 97/CNES/BN/PMMFF/2019 du 29/01/2019.

Les répondantes ont consenti librement à participer à la présente étude après avoir reçu les explications claires sur l'importance de la présente enquête. Pour le respect du principe de confidentialité, nos questionnaires ont été anonymes.

CHAPITRE IV. RESULTATS

IV .1. La population d'étude

Sur un total de 843 femmes interrogées, 820 avaient accepté de répondre entièrement à notre questionnaire, soit un taux de réponse de 97,3%. Comme décrit dans le tableau 1., 55,7% (457/820) des enquêtées avaient un âge compris entre 21 et 30 ans ; la moyenne d'âge de répondantes était de $28,2 \pm 5,8$ ans.

S'agissant du lieu où nous les avons interrogés, 374 (45,6%) étaient recrutées aux CPN, 356 (43,4%) aux CPS et 90 (11%) en post-partum.

Concernant le statut matrimonial, 606 (73,9%) avaient déclaré qu'elles étaient mariées et 205 (25%) étaient célibataires. Quant à la religion, 339 (41,3%) enquêtées étaient pentecôtistes, 326 (39,8%) étaient protestantes, 130 (15,8%) étaient catholiques et 25 (3%) déclaraient appartenir à d'autres obédiences religieuses. Du point de vue occupation professionnelle, 398 (48,5%) avaient déclaré qu'elles étaient ménagères, 240 (29,3%) étaient employées et 46 (5,6%) faisaient du business personnel généralement les petits et moyens commerces locaux.

En ce qui concerne la parité, 116 (14,2%) femmes étaient nullipares, 278 (33,9%) étaient primipares et 426 (52%) étaient multipares.

Des 820 répondantes, plus de la moitié d'elles (51,2%) parlaient le kikongo alors que le tshiluba, le lingala et le swahili étaient parlés respectivement par 162 (19,8%), 149 (18,2%) et 85 (10,4%) femmes.

Tableau 1 : Les caractéristiques sociodémographiques des répondantes

Variabiles	n(%)
Toutes	820(100%)
Age	
Moyenne (DS)	28,23 (5,85)
Médiane (EIQ)	28 (24 – 32)
< 21ans	105(12,80%)
21 – 30ans	457(55,73%)
31 – 40ans	239(29,15%)
41ans+	19(2,32%)
Source	
Consultation prénatale (CPN)	374(45,61%)
Post-partum	90(10,98%)
Consultation préscolaire (CPS)	356(43,41%)
Etat-civil	
Célibataire	205(25,00%)
Mariée	606(73,90%)
Séparée	9(1,10%)
Religion	
Catholique	130(15,85%)
Protestante	326(39,76%)
Pentecôtiste	339(41,34%)
Autres	25(3,05%)
Niveau d'éducation	
≤ Primaire	91(11,10%)
Secondaire	452(55,12%)
Tertiaire	277(33,78%)
Occupation	
Ménagère	398(48,54%)
Employée	240(29,27%)
Business personnel	46(5,61%)
Autres	136(16,59%)
Parité	
Nullipare	116(14,15%)
Primipare	278(33,90%)
Multipare	426(51,95%)
Langue Maternelle	
Kikongo	420(51,22%)
Lingala	149(18,17%)
Swahili	85(10,37%)
Tshiluba	162(19,76%)
Etrangère	4(0,49%)

IV. 2. Evaluation des connaissances des répondantes sur la drépanocytose

A. Les connaissances générales des répondantes sur la drépanocytose

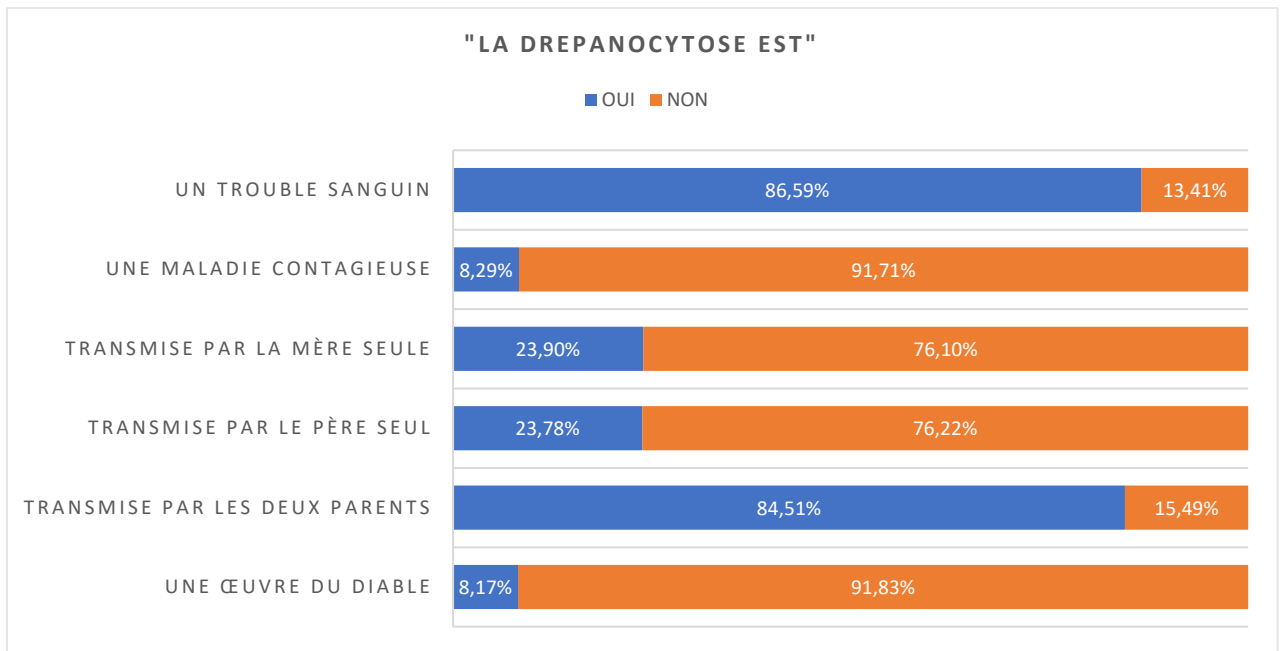


Figure 2. : Les connaissances générales sur la drépanocytose

En interrogeant les femmes sur le mode de transmission de la drépanocytose, 710 (86,6%) déclaraient qu'il s'agissait d'un trouble sanguin, 68 (8,3%) disaient que c'était une maladie contagieuse, 67 (8,2%) pensaient que c'est une œuvre du diable, 195 (23,9%) répondaient qu'elle était transmise par la mère seule, 194 (23,8%) par le père seul et 693 (84,5%) par les deux parents. Notons que la drépanocytose est transmise par les deux parents.

B. Les connaissances des répondantes sur le moment de dépistage

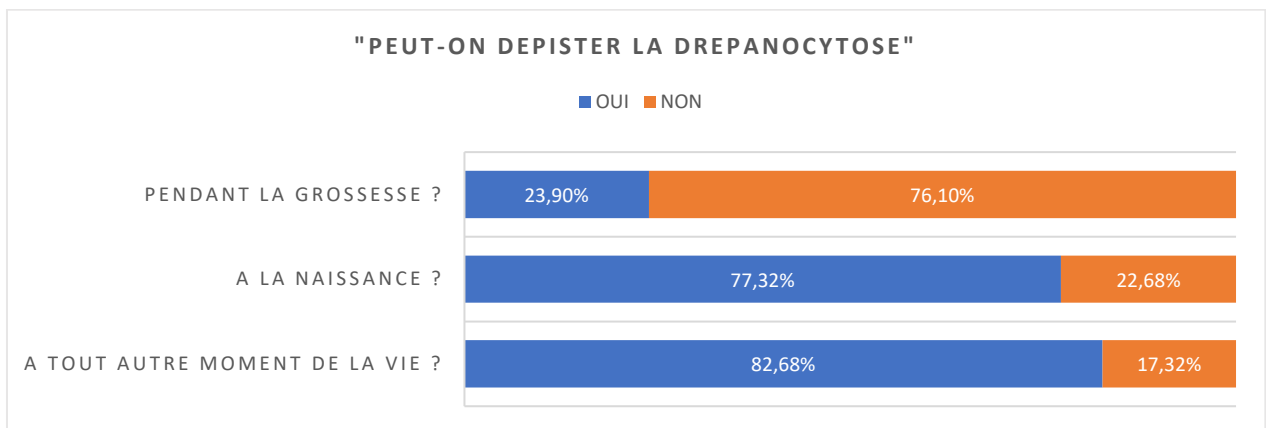


Figure 3. : Les connaissances sur le moment du dépistage

En ce qui concerne la connaissance du moment où l'on peut dépister la drépanocytose, 196 (23,9%) déclaraient que c'est pendant la grossesse, 634 (77,3%) répondaient que c'est à la naissance et 678 (82,7%) disaient que c'est à tout moment de la vie que son dépistage pouvait se faire. En effet, la drépanocytose peut être dépistée à tout moment de la vie.

IV. 3. Les attitudes des répondantes envers les politiques de dépistage et leurs Raisons.

S'agissant de la question de savoir si les enquêtées étaient favorables au DND avant le mariage, 774 (94,4%) d'entre elles répondaient positivement (figure 3) et les raisons avancées par ces dernières étaient leur propre volonté dans 72% et l'exigence de l'église dans 24% des cas (figure 4).

Nous avons enregistré que 740 (90,2%) des répondantes étaient favorables au dépistage de la drépanocytose chez le nouveau-né, 710 (86,6%) l'étaient chez la femme enceinte, 453 (55,2%) l'étaient lorsqu'il s'agissait de dépister le fœtus et que 774 (94,4%) l'étaient pour un dépistage avant le mariage.

Pour les femmes qui n'étaient pas favorables au dépistage du nouveau-né, les raisons avancées selon elles, étaient : le risque de la maladie pour le nouveau-né (42%), l'absence de prise en charge de la maladie (15%), le manque de moyens financiers (14%) et autres (29%) (figure 5).

A. Les différentes modalités de dépistage

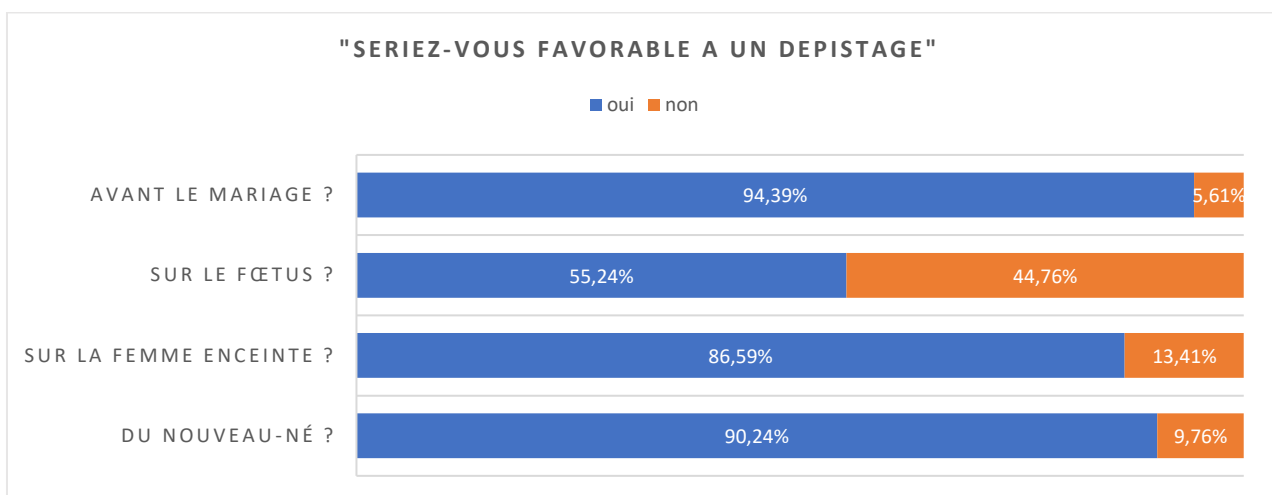


Figure 4 : Les différentes politiques de dépistage

B. Les raisons du dépistage avant le mariage

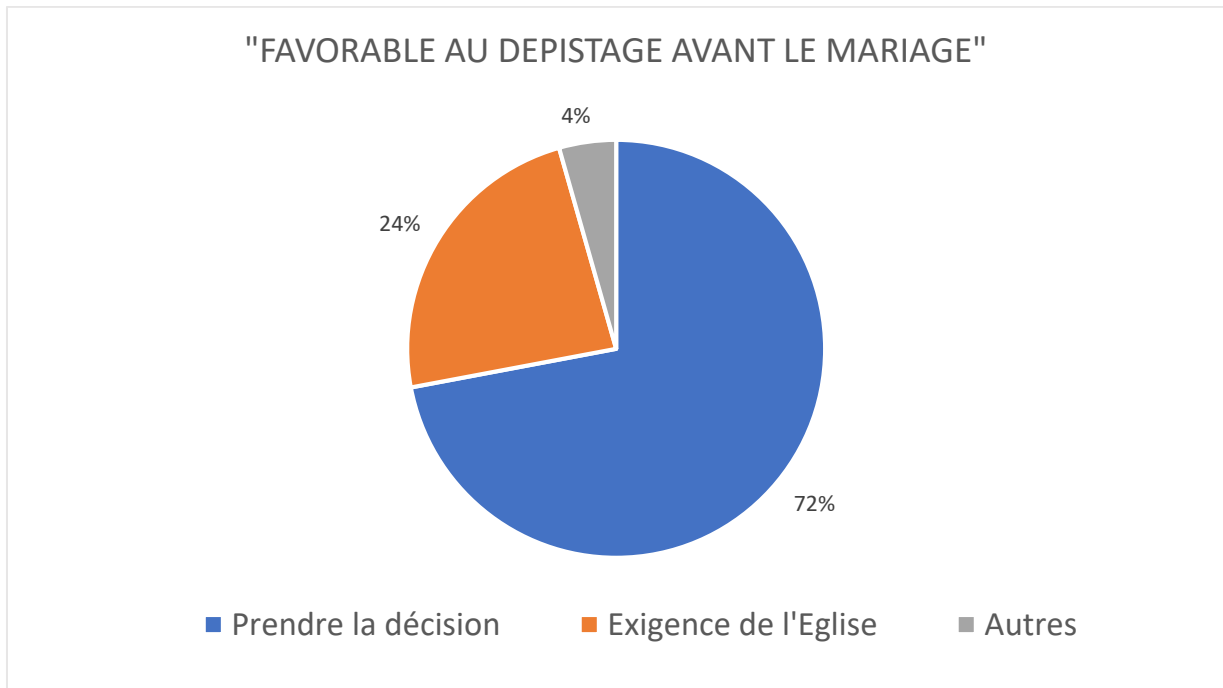


Figure 5 : Les raisons du dépistage avant le mariage

C. Les raisons contre le dépistage néonatal de la drépanocytose

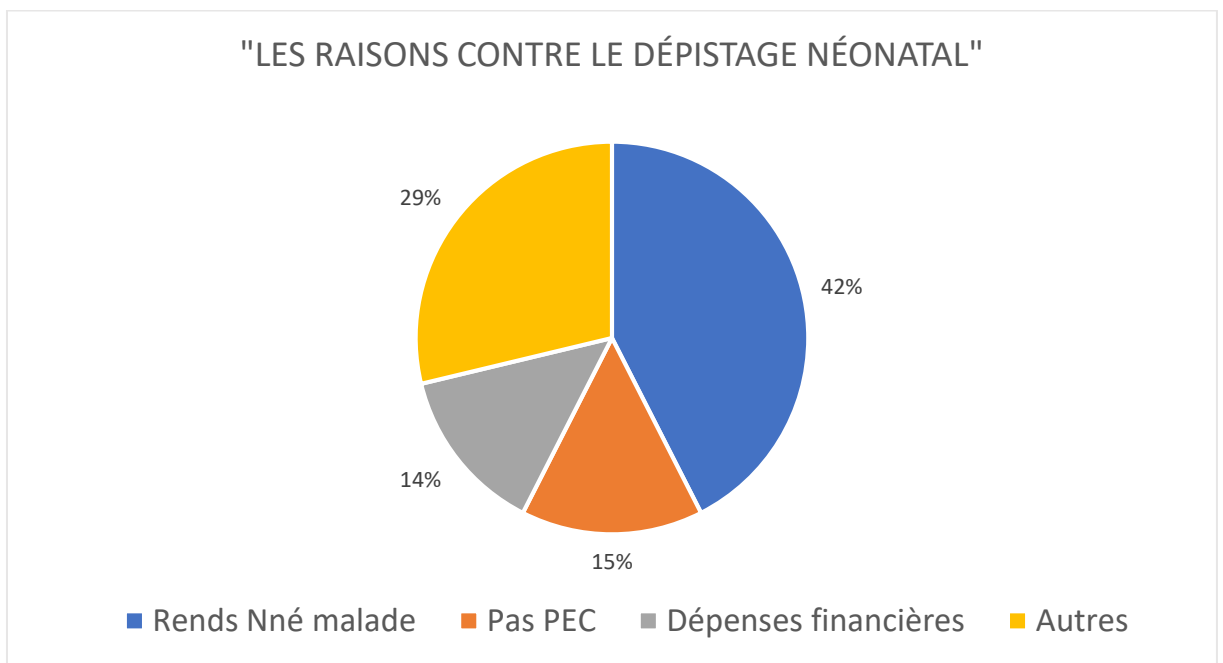


Figure 6 : Les raisons contre le dépistage néonatal de la drépanocytose

IV. 4. Tendance des répondantes face une IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire

Il s'est dégagé auprès des répondantes une tendance largement majoritaire (Figure 6) contre une interruption volontaire de la grossesse d'un fœtus dépisté drépanocytaire soit 704 (85,8%).

De ces femmes, 30% estimaient que cela serait contre la volonté divine, 27% savaient qu'il existe une prise en charge de la drépanocytose, 25% disaient que cela serait néfaste pour la santé de la mère, 11% affirmaient que cela serait contraire aux droits de l'enfant et 7% signalaient qu'elles sont personnellement contre l'IVG de manière générale, comme l'indique la Figure 7.

Cependant 166 (14,1%) femmes étaient favorables à une interruption volontaire de la grossesse chez un fœtus dépisté drépanocytaire, car 58% des femmes estimaient qu'avoir un enfant drépanocytaire impliquerait des dépenses financières trop importantes et 24% prétendaient que les drépanocytaires ont une espérance de vie courte (Figure 8).

A. IVG sur un fœtus dépisté drépanocytaire

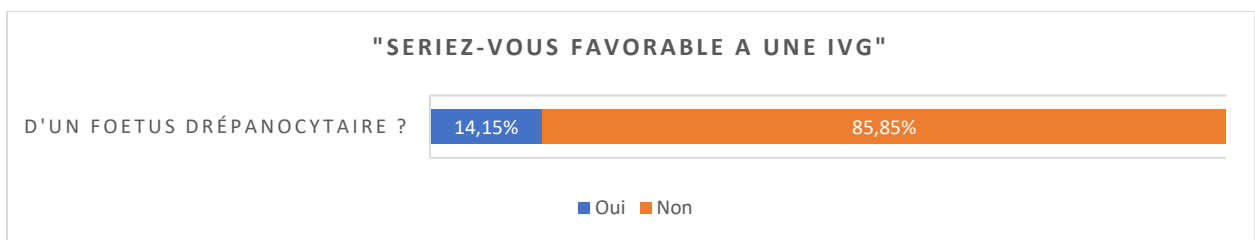


Figure 7. IVG sur un Fœtus dépisté drépanocytaire

B. Les raisons contre l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire

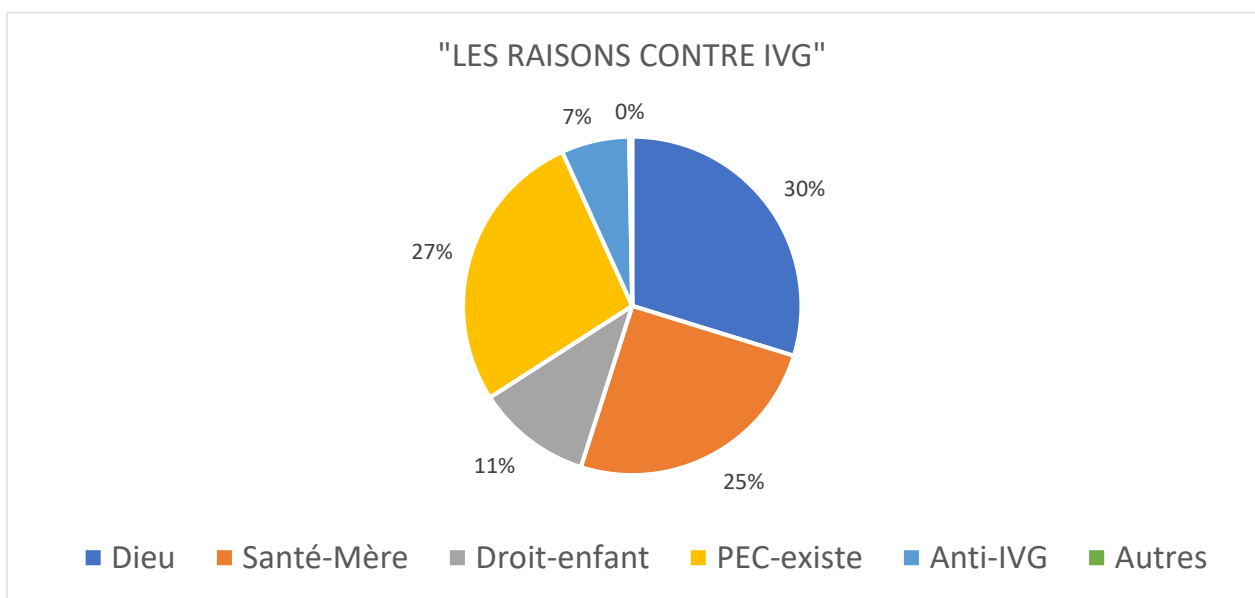


Figure 8. Les raisons contre l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire

C. Les raisons pour l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire

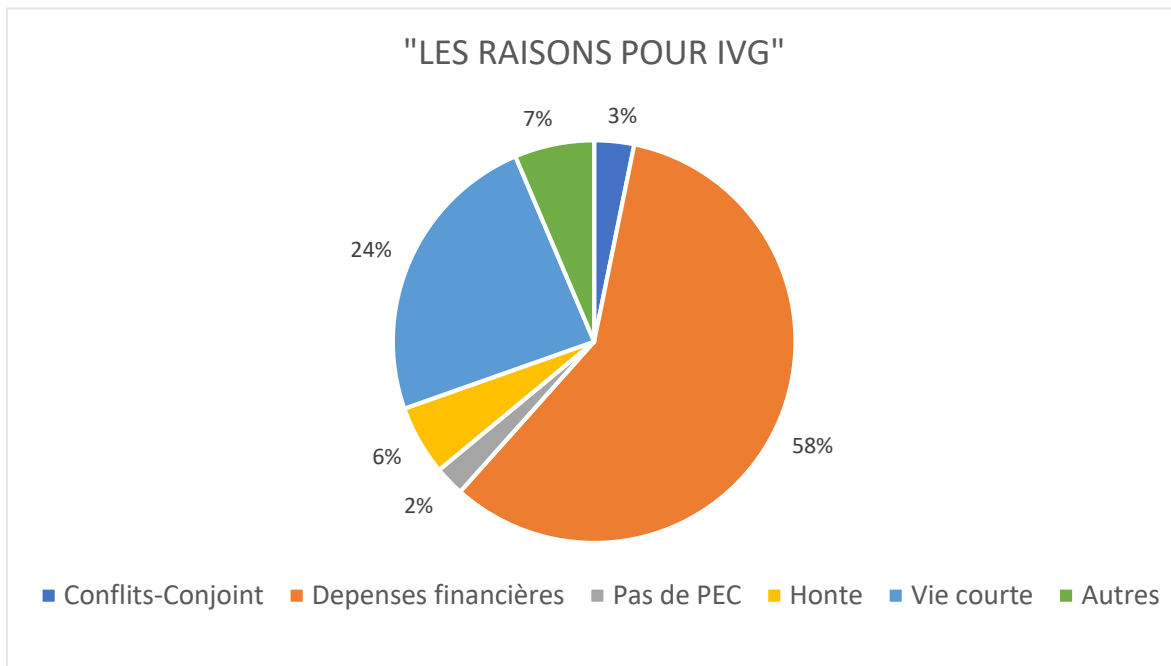


Figure 9. Les raisons pour l'IVG d'un fœtus dépisté drépanocytaire

IV. 5. Les facteurs associés à l'acceptabilité du dépistage néonatal de la Drépanocytose

Le tableau 2 présente les associations entre l'acceptabilité du dépistage néonatal et les caractéristiques sociodémographiques des répondantes. Nous avons trouvé que le lieu de recrutement (source), la religion, l'occupation professionnelle et la langue maternelle étaient significativement associés à l'acceptabilité du dépistage néonatal.

S'agissant du lieu de recrutement, Le niveau de l'acceptabilité du DND était respectivement de 81,1%, 87,4% et 95,5% en post-partum, aux CPN et aux CPS. La comparaison entre ces taux était statistiquement significative ($X^2=23,08$; $p<0,001$). Les enquêtées recrutées aux CPS présentaient plus de chance d'accepter le dépistage néonatal que celles recrutées aux CPN (OR ajusté=2,54 [1,36-4,74] ; $p=0,003$).

En ce qui concerne la religion, Le niveau de l'acceptation du DND était respectivement de 84,6%, 87,7% et 92,2% chez les catholiques, chez les protestantes et chez les pentecôtistes. Le test de Pearson montre une différence statistiquement significative entre ces taux ($X^2=29,97$; $p<0,001$). Les pentecôtistes présentaient plus de chance d'accepter le dépistage néonatal que les catholiques (OR ajusté=3,01 [1,40-6,48] ; $p=0,005$).

Concernant l'occupation professionnelle, Le niveau de l'acceptabilité du DND était statistiquement plus élevé chez les femmes avec business personnel (92,1%) que chez les ménagères (88,9%) et les employées (81,2%) ($X^2=9,46$; $p=0,009$). Nous avons trouvé que les femmes avec business personnel acceptaient le dépistage néonatal plus que les ménagères (OR ajusté=2,67 [1,15-6,22] ; $p=0,023$).

Pour ce qu'il est de la langue maternelle, Le niveau acceptabilité du DND était statistiquement plus élevé chez les femmes qui parlaient le Kikongo (93,6%), le Tshiluba (91%) et le Swahili (88,2%) que le lingala (81,2%) ($X^2=19,59$; $p<0,001$).

Les femmes qui parlaient le Kikongo présentaient plus de chance d'accepter le dépistage néonatal que celles qui parlaient Lingala (OR ajusté=2,71 [1,46-5,04] ; $p=0,002$).

Tableau 2 : Le niveau de l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose en fonction des caractéristiques sociodémographiques.

Variabes	n	Oui n(%)	Chi-deux	p
Toutes	820	740(90,24%)		
Age				
< 21ans	68	61(89,71%)		
21 – 30ans	494	448(90,69%)	0,28	0,869
31 ans+	258	231(89,29%)		
Source				
CPN	374	327(87,43%)		
Post-partum	90	73(81,11%)	23,08	0,000
CPS	356	340(95,51%)		
Etat-civil				
Célibataire	214	189(88,32%)	1,22	0,269
Mariée	606	551(90,92%)		
Religion				
Catholique	130	110(84,62%)		
Protestante	326	286(87,73%)	29,97	0,000
Pentecôtiste	339	326(92,17%)		
Autres	25	18(72%)		
Niveau d'éducation				
≤ Primaire	91	82(90,11%)		
Secondaire	452	400(88,50%)	4,21	0,122
Tertiaire	277	258(93,14%)		
Occupation				
Ménagère	398	354(88,95%)		
Employée	240	211(81,92%)	9,46	0,009
Business personnel	182	175(92,15%)		
Parité				
Nullipare	116	108(93,10%)		
Primipare	278	253(91,01%)	2,05	0,359
Multipare	426	379(89,97%)		
Langue Maternelle				
Kikongo	420	393(93,57%)		
Lingala	149	121(81,21%)	19,59	0,000
Swahili	85	75(88,23%)		
Tshiluba	166	151(90,96%)		

Tableau 3 : Facteurs associés à l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose

Variables	OR brute (IC 95%)	p	OR ajusté (IC 95%)	p
Age				
< 21ans	1	-		
21 – 30ans	1,12(0,48 - 2,59)	0,795		
31ans +	0,98(0,41 - 2,36)	0,967		
Source				
CPN	1	-	1	-
Post-partum	0,62(0,34 - 1,14)	0,121	0,82(0,42 - 1,61)	0,566
CPS	3,05(5,13 - 9,45)	0,000	2,54(1,36 - 4,74)	0,003
Etat-civil				
-Célibataire	1	-		
Mariée	1,32(0,80 - 2,18)	0,271		
Religion				
Catholique	1	-	1	-
Protestante	1,30(0,73 - 2,32)	0,375	1,33(0,72 - 2,44)	0,364
Pentecôtiste	4,56(2,20 - 9,47)	0,000	3,01(1,40 - 6,48)	0,005
Autres	0,47(0,17 - 1,26)	0,134	0,39(0,14 - 1,11)	0,078
Niveau d'éducation				
≤ Primaire	1	-		
Secondaire	0,84(0,40 - 1,78)	0,657		
Tertiaire	1,49(0,65 - 3,42)	0,347		
Occupation				
Ménagère	1	-	1	-
Employée	0,90(0,55 - 1,49)	0,693	1,06(0,63 - 1,80)	0,828
Business personnel	3,31(1,37 - 7,04)	0,007	2,67(1,15 - 6,22)	0,023
Parité				
Nullipare	1	-		
Primipare	0,75(0,33 - 1,72)	0,495		
Multipare	0,60(0,28 - 1,30)	0,195		
Langue maternelle				
Lingala	1	-	1	-
Kikongo	3,37(1,91 – 5,94)	0,000	2,71(1,46 - 5,04)	0,002
Swahili	1,74(0,78 - 3,78)	0,165	1,68(0,74 - 3,82)	0,240
Tshiluba	2,30(1,19 - 4,56)	0,014	1,87(0,91 - 3,86)	0,090

CHAPITRE V. DISCUSSION

L'objectif principal de la présente enquête était de déterminer le niveau de l'acceptabilité du DND et les facteurs l'influençant chez les femmes enceintes, les accouchées et celles amenant leur enfant à la CPS dans la ville de Kinshasa en RDC. Nous nous étions également proposé de comprendre les considérations d'ordre éthique liées à cette question de l'acceptabilité du dépistage néonatal de drépanocytose dans le contexte de la présente étude.

V. 1. Le niveau de l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose

La présente enquête a permis de mettre en évidence une bonne acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose avec une prévalence de 90,2%, relativement proche de celle trouvée par Nnodu et al. chez les femmes, soit 94%. Une telle prévalence témoigne l'adhésion que susciterait un programme de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose, atout majeur de santé publique.

La variable « source », représentant le lieu où les femmes ont été interrogées, était significativement associée à l'acceptabilité. Il est intéressant d'observer que les mères qui amenaient leur enfant à la CPS étaient plus favorables au dépistage que celles venues en CPN et celles se trouvant en maternité, avec un écart respectif de 8,1% et 14,4%. Ceci nous a amené à constater que les femmes sont plus favorables au dépistage de la drépanocytose chez le nourrisson que chez le nouveau-né (les 30 premiers jours de vie).

Comme dans l'étude de Nnodu et al., la religion était l'une des variables significativement associées à l'acceptabilité, avec les pentecôtistes qui étaient plus favorables au dépistage néonatal que les catholiques et les protestants. Ceci pourrait être expliqué en partie par le fait qu'une large majorité des églises pentecôtistes, dites églises de réveil, exigent aux futurs mariés de se faire dépister pour la drépanocytose avant la bénédiction nuptiale. Ainsi elles estiment jouer leur rôle dans la prévention contre la drépanocytose. En présence d'un résultat positif, le pasteur devra rechercher de manière individuelle le consentement éclairé de chaque futur conjoint afin de procéder à la bénédiction nuptiale.

Les femmes possédant un business personnel étaient plus favorables au DND que les employées et les ménagères, devrions-nous en conclure que l'indépendance financière ou peut-être l'entrepreneuriat favoriseraient l'acceptabilité de ce type de dépistage ? Ou encore qu'elles

aimeraient être fixées sur les chances de devoir s'occuper d'un enfant malade qui serait alors une charge plus importante que si elles étaient ménagères ou employées. Une étude spécifique sur cette question serait nécessaire pour l'attester. En effet, cela peut être justifié par le sens de la programmation et d'anticipation qu'elles utilisent pour la bonne gestion de leur business, car le dépistage s'inscrit dans la prévention (l'anticipation) des complications de la drépanocytose. Et aussi leur indépendance pourrait les prédisposer à prendre seules les décisions qui devraient être prises en couple, ce qui ne serait pas le cas les autres groupes des femmes.

L'une de grandes curiosités de cette étude était de constater que le niveau d'éducation n'était pas significativement associé au DND, contrairement à l'étude nigériane de Nnodu. Quoique n'étant pas l'un des objectifs de la présente étude, il faut signaler que le niveau des connaissances générales sur la drépanocytose était satisfaisant, et cela indépendamment du niveau d'éducation. Ceci pourrait expliquer l'absence d'association entre le niveau d'éducation et l'acceptabilité.

Est-ce que seules les connaissances sur la drépanocytose suffisent pour accepter le dépistage néonatal ? Il est clair que bien d'autres facteurs interviennent, notamment certains facteurs culturels tels que la langue maternelle. Dans la présente étude, elle est significativement associée à l'acceptabilité du DND, avec des résultats qui attestent que les femmes qui parlent Kikongo étaient plus favorables à ce type de dépistage que celles qui parlent Tshiluba, Lingala et Swahili. En effet, les femmes qui ont pour langue maternelle le Kikongo sont issues de la grande ethnie des « Ne kongo ». Dans un passé encore récent, cette ethnie prônait le mariage entre cousins, une pratique qui favorise l'émergence des tares pour les pathologies génétiques récessives. Fort de ceci, il n'est pas étonnant que ces femmes soient plus sensibles à ce type de prévention.

V. 2. Les considérations éthiques liées au dépistage néonatal et à son contexte

Au fil des années, les tests génétiques en tant que moyen de prévention et de contrôle des maladies génétiques, y compris la drépanocytose, ont été suggérés comme l'un des moyens efficaces d'éradiquer les hémoglobinopathies génétiques. Cependant, en 2006, Ahmed, Atkin, Hewison et Green ont noté que de tels tests pouvaient poser des problèmes éthiques et moraux, car dans certains cas, des résultats positifs pouvaient conduire à une interruption de grossesse (26).

Les considérations éthiques liées à la problématique du dépistage néonatal de la drépanocytose en RDC suscitent en effet plusieurs interrogations.

1. Quel serait le moment idéal pour un dépistage ?

Le dépistage de la drépanocytose peut être réalisé aussi bien avant qu'après la naissance. D'une part, dans une perspective de responsabilisation et du respect de l'autonomie de chacun, la promotion du dépistage anténatal peut paraître plus adaptée à celle du dépistage néonatal. En effet le dépistage anténatal, en cas d'un résultat positif, permet de donner aussi bien à la mère qu'au couple l'information nécessaire utile dans le processus de prise de décision d'une IVG. Quoique la question d'IVG soit sujette à beaucoup des controverses, l'information nécessaire qu'apporte ce dépistage permet de responsabiliser le couple dans leur choix en tenant compte des implications psychosociales et financières quotidiennes de la drépanocytose.

C'est ainsi, il sied de se demander dans quelle mesure un couple est réellement responsabilisé, s'il ne dispose pas des moyens financiers pour faire face à la naissance d'un enfant malade. En effet, la responsabilité étant liée à la liberté, le dépistage anténatal pourrait rendre les parents réellement libres de faire un choix dont ils seront capables d'assumer les conséquences. Bien que la vie humaine commence dès la conception, l'annonce d'un résultat positif du DND chez un nouveau-né apparemment sain pourrait conduire à des répercussions psychologiques plus importantes chez la mère que s'il en était question chez un fœtus.

D'autre part, il a été démontré que lorsqu'elle est dépistée plus tôt et que la prise en charge complète est instaurée, la drépanocytose offre une espérance de vie bien plus longue. Dans ce cas le dépistage néonatal pourrait être plus adapté, car il permet de sensibiliser aussi bien le personnel soignant que le couple à une attention particulière dans la prévention des complications morbides liées à la maladie. Mais également le fait que le dépistage néonatal intervienne après la naissance, la question de l'IVG ne se pose plus. Ainsi pour les détracteurs de l'IVG, le dépistage néonatal peut être considéré plus éthique et moral que le dépistage anténatal.

2. Pourquoi dépister les nouveau-nés lorsque les programmes des soins complets n'existent pas ?

L'absence d'une couverture sanitaire universelle est une réalité que la RDC partage avec un bon nombre des pays se trouvant dans les zones endémiques de la drépanocytose. Un dépistage

néonatal, serait-il éthique si les cas positifs ne peuvent pas être pris en charge ? L'annonce d'un résultat positif peut être à la base, dans un contexte africain, de la répudiation de la femme, de la stigmatisation de l'enfant drépanocytaire dans la communauté et dans les pires des cas, peut amener les parents à s'investir plus dans les autres enfants que celui-ci. De ce fait un dépistage néonatal qui du reste se veut systématique sur toutes les naissances pose de sérieux problèmes éthiques en RDC, où il n'existe pas à l'heure actuelle des programmes de soins complets accessibles à tous.

Face à une mortalité infantile importante due à la drépanocytose et aux évidences de l'efficacité du dépistage néonatal dans la réduction significative de celle-ci, ne devons-nous pas encourager la participation de mères au programme de DND ? Est-il éthique de rester dans l'inaction ? Surtout lorsque nous savons que lors du dépistage la mère découvre précocement la pathologie de son enfant et apprend qu'il peut vivre plus longtemps lorsque certaines conditions sont réunies. Que ne ferait pas une mère pour son enfant lorsqu'elle a la bonne information ?

3. Quel devrait être le rôle des églises dans le dépistage de la drépanocytose ?

Lors de notre enquête 24% des femmes favorables à un dépistage prénuptial, affirmaient qu'elles l'étaient parce que l'église l'exigeait. A l'échelle du pays, cette réalité devrait être probablement beaucoup plus grande. Autrefois gardienne de l'éthique et de la morale, nous estimons qu'il est nécessaire de réfléchir sur les pratiques actuelles de l'église et du rôle qu'elle devrait jouer dans le dépistage de la drépanocytose.

Le principe du respect de l'autonomie a été mis en mal par l'action des églises qui exigent le résultat du dépistage de la drépanocytose avant de leur accorder la bénédiction nuptiale. Selon les défenseurs de cette vision des choses, ceci serait apparenté au conseil génétique qui vise à promouvoir le dépistage afin d'éviter toute liaison qui favoriserait la survenue des enfants drépanocytaires. Sachant que très souvent, le mariage est le couronnement d'une relation amoureuse, est-il éthique et opportun de parler d'un conseil génétique à la veille de celui-ci ? Alors que nous savons que le conseil génétique est un moyen de prévention qui vise à fournir aux individus l'information médicale précise sur une pathologie génétique. L'église est-elle légitime pour un conseil génétique ? Ici la notion de légitimité est liée à celle de la compétence, et nous pensons que toutes ces églises ne disposent pas des compétences adéquates pour assurer un conseil génétique.

Prenant en compte l'influence incontestable des églises dans les communautés africaines, nous pensons qu'elles devraient être associées dans la sensibilisation des membres de la communauté sur l'utilité du dépistage, sans y apporter un caractère contraignant.

4. Quelle est la réalité de l'IVG dans le contexte de la présente étude ?

Nous avons noté qu'il y avait au moins 14% des femmes qui étaient favorables à une IVG en cas de drépanocytose. Compte tenu du contexte socioculturel congolais, où l'IVG est interdite par la constitution et par l'église, nous sommes conscients que ce chiffre, bien que très interpellant, n'est que la partie visible de l'iceberg, car l'IVG reste encore très stigmatisée et de celles qui pourraient la pratiquer peu sont celles qui l'assumeraient. Ainsi cette situation met en lumière l'utilité, pour ne pas dire un besoin implicite, d'un dépistage anténatal. Ce type de dépistage permettra d'offrir à la femme l'information utile et nécessaire, qui lui permettra de décider par elle-même si elle devra poursuivre ou non sa grossesse, parce qu'en effet plus de la moitié soit 58% de femmes étaient favorables à l'IVG pour des raisons économiques.

5. Qu'en est-il de l'eugénisme dans la prévention contre la drépanocytose ?

Étymologiquement *Eugénisme* vient de deux mots grecs ; ' *eu* pour *bien* et *gennaô* pour *engendrer*, ce qui signifie littéralement « bien naître ». Utilisé pour la première fois en 1883 par Francis Galton, l'eugénisme ou le galtonisme est une conception néoconservatrice qui consiste à forcer la sélection naturelle par une sélection artificielle contre des tares supposées préjugeant à une dégénérescence de la société et des individus (27)

L'un des moyens de prévention contre la drépanocytose est le dépistage anténatal. Face un contexte d'absence totale de programme de prise en charge complète des cas positifs, l'IVG peut se présenter à un bon nombre de couples comme le seul choix réel. Ainsi le dépistage anténatal pourrait être considéré, dans une certaine mesure, comme un processus conduisant à une sélection artificielle des naissances. Ceci serait dans ce cas une forme d'eugénisme.

Quoique de nos jours les protagonistes de l'eugénisme parlent de l'existence d'un eugénisme dit éthique. Cependant, il en demeure moins des principes fondamentaux de l'eugénisme qui vont à l'encontre de la morale et de l'éthique. Ainsi Henri Pointier disait : « *Il ne peut pas y avoir de morale scientifique ; mais il ne peut pas non plus y avoir de science immorale* ».

V. 3. Forces de l'étude.

Cette étude est la première abordant la problématique de l'acceptabilité du dépistage néonatal en RDC. Ses résultats constituent des réponses aux nombreuses interrogations formulées par les différents projets de dépistage systématique de la drépanocytose menés en RDC.

Son large échantillon a contribué à établir des associations statistiquement significatives entre l'acceptabilité du DND et les facteurs qui semblent l'influencer.

Les associations sont très utiles car elles permettent d'une part l'orientation des politiques en matière de sensibilisation de la population à l'égard du dépistage néonatal et d'autre part la compréhension de facteurs qui l'influencent.

La réflexion éthique a servi d'interpellation tant pour les pratiques autour du conseil génétique que pour l'utilité d'autres formes de dépistage tel que le dépistage anténatal.

V. 4. Limites de l'étude.

Quoique réalisée dans trois de quatre districts de la ville de Kinshasa, notre enquête présente comme limite la possibilité d'un biais de sélection (de type : biais d'échantillonnage), car la répartition de notre échantillonnage n'a pas été faite de manière aléatoire. Cela étant dû aux contraintes administratives (entre-autre la lenteur dans l'octroi des autorisations de collecte des données dans certains hôpitaux) et contextuelles (telles que les moyens matériels et financiers limités pour atteindre certains hôpitaux). Ainsi nos résultats ne pourront être généralisés à la Ville de Kinshasa.

Concernant les femmes venues en CPN, nous avons noté qu'il aurait été intéressant de les stratifier par rapport au trimestre de la grossesse afin d'observer les variations par rapport à l'acceptabilité et de formuler des hypothèses.

RECOMMANDATIONS

Au regard des résultats et de la discussion de la présente enquête et tenant compte de la réalité socio-économique de la RDC, nous formulons les recommandations suivantes :

1. Aux autorités politico-administratives

- Accorder les moyens financiers et logistiques nécessaires au PNLCD pour assurer son fonctionnement effectif sur toute l'étendue du territoire national. Afin de permettre l'approvisionnement régulier des hôpitaux en Kit de dépistage néonatal rapide pour assurer le diagnostic et l'installation des programmes de prise en charge dans chaque zone de santé ;
- Intégrer la sensibilisation des mères à l'égard du DND dans le cahier des charges national de la CPN en RDC. Ainsi permettre au personnel soignant de participer activement à la sensibilisation à l'égard du DND ;
- Organiser régulièrement des campagnes de sensibilisation à propos du DND au sein de la population afin de lutter contre la stigmatisation et la peur qui y sont liées.

2. Aux leaders de la communauté

- Aux chefs religieux : susciter leur participation à la sensibilisation de leurs fidèles sur l'utilité du DND et les moyens thérapeutiques existants. Aider à l'éradication des croyances mystico-diaboliques sur la drépanocytose.
- Aux chefs coutumiers : prendre une part active dans la sensibilisation de la communauté à l'égard du DND afin de permettre la réduction des croyances culturelles stigmatisantes.

3. Aux chercheurs

Même si elle concerne souvent principalement les mères seules, la notion de l'acceptabilité du DND peut dans certains cas nécessiter l'avis du conjoint, d'un membre de la famille, d'un membre du personnel soignant, d'un religieux, etc. Il serait intéressant de mettre en place des études futures afin d'évaluer l'influence d'un avis tiers dans l'acceptabilité du DND chez les mères.

CONCLUSION

Au cours de la présente enquête, nous avons noté une prévalence satisfaisante (90,24%) de l'acceptabilité d'un DND, celle-ci suggère une prédisposition favorable ou encore un besoin implicite face à un DND auprès de mères, qui sont les actrices de la première ligne. Par ailleurs nous avons constaté qu'en milieu hospitalier chez les mères, seules la source, la religion, l'occupation et la langue maternelle (précisez laquelle), parmi les variables testées, étaient significativement associées à l'acceptabilité du DND.

L'enquête a démontré que les mères avaient une bonne connaissance générale de la drépanocytose quoique la large majorité ignorait que le dépistage anténatal était possible. Ce qui pourrait expliquer qu'elles étaient plus favorables à un dépistage néonatal qu'à un dépistage anténatal. Une proportion non négligeable des mères était favorable à une IVG face à un dépistage anténatal positif.

L'analyse des considérations éthiques liées au contexte de la présente étude nous a permis de fournir une réflexion critique sur certaines questions ; notamment celles du moment idéal pour dépister, l'utilité du dépistage en absence d'un programme de soins complets, le rôle de l'église dans le dépistage, la réalité de l'IVG ainsi que celle de l'eugénisme dans le dépistage. Cette analyse a pour objectif de permettre l'intégration de la dimension éthique dans la prise des décisions, en matière de dépistage de la drépanocytose, tant auprès des autorités qu'auprès des membres de la communauté.

REFERENCES

1. Piel FB, Hay SI, Gupta S, Weatherall DJ, Williams TN. (2013). Fardeau mondial de la drépanocytose chez les enfants de moins de cinq ans, 2010 – 2050 : modélisation fondée sur la démographie, la surmortalité et les interventions. *PLoS Med.*
2. GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. (2016). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015, *The Lancet*, vol. 388, n° 10053, 8-14 octobre 2016, p. 1545-1602.
3. Rees David C, Williams Thomas N, Gladwin Mark T. Sickle-cell disease. (2010). *The Lancet*. 11 Décembre 2010 ; volume 376(9757) ; p : 2018-31.
4. Piel FB, AP Patil, RE Howes, et al. (2010). Distribution globale du gène drépanocytaire et confirmation géographique de l'hypothèse du paludisme. *Nat Commun* 2010.
5. Ebakisse-Badassou E. (2010). L'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose. Institut de médecine tropicale du Service de santé des armées (Marseille). *Médecine tropicale*. Décembre 2010, N°70 (5/6) ; p : 464-466
6. National Institutes of Health, Consensus. (1987). Consensus conference. Newborn screening for sickle cell disease and other hemoglobinopathies. *Journal of American Medical Association*, vol. 258, n° 9, septembre 1987, p. 1205-1209.
7. Ohene-Frempong K, Oduro J, Tetteh H, Nkrumah F. (2008). Dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés au Ghana. *Pédiatrie*. 2008, 12 : S 120,2. 10.1542 / peds.2007-2022uuu.
8. Inusa PB, Daniel Y, Lawson JO, Dada J, Matthews CE, Momi S, Obaro SK. (2015). Dépistage de la drépanocytose dans le nord du Nigéria : la coexistence de l'héritage de la B-thalassémie. *Pediatr Ther*. 2015, 5 : 262. 10.4172 / 2161-0665.1000262.
9. Shongo MYP, Mukuku O. (2018). Dépistage Néonatal de la Drépanocytose à Lubumbashi, RDC. *Revue de l'Infirmier Congolais*. 2018 ; 2 : 62-63.
10. Programme National de Lutte contre la Drépanocytose. (2016). Protocole national de prise en charge de la drépanocytose en RDC, 2^e édition, Juillet 2016.
11. Programme National de Lutte contre la Drépanocytose. (2010). Politique sectorielle de lutte contre la drépanocytose en RDC. *Ministère de la santé publique ; RDC ; 2010.*

12. Tshilolo, L., et al. (2008). Neonatal screening and clinical care programs for sickle cell disorders in sub-Saharan Africa: Lessons from pilot studies. *Public Health*, 2008. 122(9) : p. 933-941.
13. Tshilolo L, Aissi LM, Lukusa D, Kinsiamama C, Wembonyama S, Gulbis B, Vertongen F. (2010). Neonatal screening for sickle cell anaemia in the Democratic Republic of the Congo: experience from a pioneer project on 31 204 newborns. *Transfus Med* 2010 ; 20(1) : 62-5.
14. Tshilolo L. (2017). 10 ans de mobilisation contre la première maladie génétique en RDC. *www.impact.cd* .44 / Impact n°15 / Octobre 2017.
15. Grosse, S.D., et al. (2011). Sickle cell disease in Africa : a neglected cause of early childhood mortality. *American journal of preventive medicine*, 2011. 41(6 Suppl 4) : p. S398-405.
16. Kumar, A.A., et al. (2014). Evaluation of a density-based rapid diagnostic test for sickle cell disease in a clinical setting in Zambia. *PloS one*, 2014. 9(12) : p. e114540.
17. M.C. Rahimy, A. Gangbo, G. Ahouignan, R. Adjou, C. Deguenon, S. Goussanou et al. (2003). Effect of a comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan African setting.
 - a. *Blood*, 102 (3) (2003), pp. 834-838, 10.1182/blood-2002-05-1453
 - b. Epub 2003/04/19. *PubMed PMID* : 12702514.
18. E.A. Abioye-Kuteyi, O. Oyegbade, I. Bello, C. Osakwe. (2009). Sickle cell knowledge, premarital screening and marital decisions among local government workers in Ile-Ife, *Nigeria African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 1 (1) (2009), pp. 53-57, 10.4102/phcfm.v1i1.2.
19. Nnodu O E, Adegoke S A, Ezenwosu O U, et al. (2018). A Multi-centre Survey of Acceptability of Newborn Screening for Sickle Cell Disease in Nigeria. *Cureus* 10(3) : e2354. doi: 10.7759/cureus.2354, March 21, 2018.
20. Housni HE, Vandesompele J, P Vannuffel, Gulbis B, J Parme, Cochaux P. (2007). Diagnostic prénatal rapide et aisé de la drépanocytose à l'aide de la technologie de la sonde LNA à double colorant. *Br J Haematol*. 2007 ; 136 (3) : 509–10.
21. Mantikou E, Harteveld CL, Giordano PC. (2010). Dépistage des hémoglobinopathies chez le nouveau-né à l'aide de la technologie d'électrophorèse capillaire : test du dispositif d'hémoglobine rapide Capillarys Neonat. *Clin Biochem*. 2010 ; 43 (16-17) : 1345-1350.

22. Bain BJ. (2011). Diagnostic de l'hémoglobinopathie : algorithmes, leçons et pièges. *Critiques de sang*. 2011 ; 25 (5) : 205-13.
23. Kanter J, MJ Telen, C Hoppe, CL Roberts, Kim JS, Yang X. (2015). Validation d'un nouveau dispositif de test de point de soins pour la drépanocytose. *BMC Med*. 2015 ; 13 : 225.
24. Quinn CT, MC Paniagua, DiNello RK, Panchal A, Geisberg M. (2016). Test sanguin rapide, peu coûteux et jetable pour le traitement de la drépanocytose à l'aide d'anticorps monoclonaux nouveaux et très spécifiques. *Br J Haematol*. 2016 ; 175 (4) : 724–32.
25. McGann PT, BA Schaefer, Paniagua M, Howard TA, Ware RE. (2016). Caractéristiques d'un dosage immunologique rapide à flux latéral sur le lieu de traitement pour le diagnostic de la drépanocytose. *Je suis Hematol*. 2016 ; 91 (2) : 205-10.
26. S. Ahmed, K. Atkin, J. Hewison, J. Green. (2006). L'influence de la foi et de la religion et le rôle des chefs religieux et des leaders communautaires dans les décisions prénatales relatives à la drépanocytose et à la thalassémie majeure Diagnostic prénatal, 26 (9) (2006), p. 801 – 809.
27. Mac Milan et al. (1869). Hereditary genius, An inquiry into its law and consequences, Londres, 1869.

ANNEXES

FICHE D'ENQUETE

Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose auprès des mères en milieu hospitalier à Kinshasa, RDC.

I. SOURCE			
1. CPN	2. Post-partum	3. CPS	
II. Données sociodémographiques			
1	Age		
2	État civil :		
	1. Célibataire	3. Divorcée	
	2. Mariée	4. Séparée	
3	Education		
	1. Aucune	3. Secondaire	
	2. Primaire	4. Supérieure ou Universitaire	
4	Religion		
	1. Aucune	4. Protestante	
	2. Catholique	5. Kimbanguiste	
	3. Islamique	6. Autres	
5	Occupation		
	1. Ménagère	4. Employé (Secteur privé)	
	2. Petit commerce	5. Employé (Secteur public)	
	3. Business	6. Autres	
6	Langue maternelle		
	1. Kikongo	3. Swahili	
	2. Lingala	4. Tshiluba	
7	Parité (Nombre d'enfants)		
	1. Nullipare (0)	4. Multipare (4-5)	
	2. Primipare (1)	5. Grande multipare (6 +)	
	3. Paucipare (2-3)		
III. Connaissances sur la drépanocytose			
Eléments généraux			
8	Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ou de l'anémie SS ?		
	1. Oui	2. Non	
9	Connaissez-vous votre électrophorèse ?		
	1. Oui (AA ? AS ? SS ?)	2. Non	
10	Avez-vous un membre de famille atteint de drépanocytose ?		
	1. Oui	2. Non	
11	Éléments factuels		
	La drépanocytose est :		
	Un trouble sanguin	V	F
	Contagieuse ? Comment ?	V	F
	Héritée de la mère seule	V	F
	Héritée du père seul	V	F
	Héritée des deux parents	V	F
Les Croyances			
	La drépanocytose est :		
	La volonté de Dieu	V	F
	Une punition de Dieu	V	F
	L'œuvre de Satan / de mauvais esprits ?	V	F
	Un drépanocytaire ne peut pas avoir d'enfants ?	V	F

	Un drépanocytaire est une réincarnation d'un membre de famille décédé	V	F
IV. Période de dépistage			
12	<p>Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à ces périodes</p> <ul style="list-style-type: none"> - La période prénatale 1. OUI 2. NON - La période néonatale 1. OUI 2. NON - A tout autre moment de la vie 1. OUI 2. NON 		
V. Politiques de Dépistage			
13	<p>Seriez -vous favorable à ce qui suit ?</p> <p>Dépistage du couple avant le mariage ?</p> <p>OUI 1. Pour décider si vous devons toujours nous marier 2. Parce que l'église l'exige pour bénir le mariage 3. Autres</p> <p>NON 1. Nous ne voulons pas que le résultat conditionne notre mariage 2. Autres</p> <p>Dépistage direct sur le fœtus ?</p> <p>OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Pour décider de poursuivre la grossesse ou pas 3. Autres</p> <p>NON 1. Peur que le dépistage entraîne la mort du fœtus 2. Peur que le dépistage rende le futur bébé malade 3. Autres</p> <p>Dépistage indirect du fœtus par le sang de la mère ?</p> <p>OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Pour décider de poursuivre la grossesse ou pas 3. Autres</p> <p>NON 1. Peur que le dépistage rende la mère malade 2. Autres</p> <p>Dépistage de la drépanocytose chez le nouveau-né ?</p> <p>OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Autres</p> <p>NON 1. Peur que le dépistage rende le nouveau-né malade 2. Pas de traitement efficace 3. Pas de traitement accessible financièrement 4. Autres</p>		
VI. IVG et drépanocytose			
14	<p>Que pensez-vous d'une interruption de grossesse chez un fœtus atteint de drépanocytose ?</p> <p>Contre l'IVG</p> <p>1. Car contre volonté divine</p> <p>2. Car cela serait néfaste pour la santé de la mère</p> <p>3. Car cela serait contraire aux droits de l'homme / de l'enfant</p> <p>4. Car il existe une prise en charge de la drépanocytose</p> <p>5. Car je suis en général contre l'IVG</p> <p>6. Autres</p> <p>Pour l'IVG</p> <p>1. Permits d'éviter des problèmes avec son conjoint</p> <p>2. Permits d'éviter des dépenses financières liées à la maladie</p> <p>3. Parce que l'état ne prend pas en charge les drépanocytaires</p> <p>4. Parce que c'est une honte d'avoir un enfant drépanocytaire</p> <p>5. Parce qu'on ne peut pas vivre longtemps en étant drépanocytaire</p> <p>6. Autres</p>		



Arrêté Ministériel n°1250/CAB/MIN/S/ZKM/043/MC/2006 du 18 Décembre 2006

N° d'enregistrement au U.S. Department of Health and Human Services (HHS) : IORG0008558/IRB

N° d'enregistrement au Federalwide Assurance (FWA) : 00026293

Avis du Comité National d'Ethique de la Santé n°97 /CNES/BN/PMMF/2019 du 29/01/2019

Kinshasa, le 29 JANVIER 2019

A Monsieur KATUALA TSHILUMBA ELVIS
Rue du Campanile n°4, Bte 4
Woluwe Saint Lambert / Bruxelles
Principal Investigateur

Concerne : Approbation éthique pour la collecte des données relatives à l'enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatale de la drépanocytose à Kinshasa en République Démocratique du Congo »

Monsieur l'investigateur Principal,

Le Comité National d'Ethique de la Santé du Ministère de la Santé de la République Démocratique du Congo a bien reçu votre demande d'approbation éthique pour la collecte des données relatives à l'enquête dont l'intitulé est repris en marge et vous en remercie.

Après examen de l'objet de l'enquête et du questionnaire élaboré pour la collecte des données conformément aux lignes directrices nationales d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains du Ministère de la Santé de notre pays et conformément à la décision du CNES n° 001/CNES/SR/03/2015 du 13 Mars 2015 exigeant aux chercheurs œuvrant dans le secteur de la Santé de soumettre leurs études à l'évaluation éthique, le Comité National d'Ethique de la Santé a donné son approbation éthique pour la collecte des données de l'enquête.

Il autorise son déroulement dans les hôpitaux du District de FUNA, du District de Lukunga, du District de Mont-Ngafula et du District de Tshangu dans la Ville de Kinshasa pour la période allant du 30 Janvier 2019 au 29 Janvier 2020.

Veillez agréer, Monsieur l'Investigateur Principal, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Professeur Félicien MUNDAY MULOPO
Président du Comité National d'Ethique de la Santé
République Démocratique du Congo

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
DIRECTION DU STAFF MEDICAL
B.P3089
KISHASA/GOMBE

Kinshasa le 09 FEV 2019

N° 1251/CLINGAL/STAFF/078/042/2019

Objet : Récolte des données.

Aux Médecins Chefs de Service de :

- Pédiatrie
- Gynéco-Obstétrique ✓

de la Clinique Ngaliema

A Kinshasa/ Gombe

Médecins Chefs de service
et Honorés Confrères,

Nous vous prions de faciliter la tâche à Monsieur KATUALA TSHILUMBA Elvis, Etudiant régulièrement inscrit au rôle et aux activités d'apprentissage de l'année académique 2018 - 2019 en master en science de la santé Publique à l'Université Catholique de Louvain est à la fin de sa formation dont le sujet de recherche porte sur « **Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatal à Kinshasa, RDC** ».

Franche collaboration.

Dr MVWALA KAPELA Richard

Médecin chef de staff Médical

C.I. :- M.D.
- A.C.P.
- Intéressé


Dr. Mwala K. Richard
Médecin Chef de Staff
Clinique Ngaliema
09/02

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
DIRECTION DU STAFF MEDICAL
B.P3089
KISHASA/GOMBE

Kinshasa le 09 FEV 2019

N° 1251/CLINGAL/STAFF/BR/042/RN/2019

Objet : Récolte des données.

Aux Médecins Chefs de Service de :

- Pédiatrie ✓
- Gynéco-Obstétrique

de la Clinique Ngaliema

A Kinshasa/ Gombe

Médecins Chefs de service
et Honorés Confrères,

Nous vous prions de faciliter la tâche à Monsieur KATUALA TSHILUMBA Elvis, Etudiant régulièrement inscrit au rôle et aux activités d'apprentissage de l'année académique 2018 - 2019 en master en science de la santé Publique à l'Université Catholique de Louvain est à la fin de sa formation dont le sujet de recherche porte sur « **Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatal à Kinshasa, RDC** ».

Franche collaboration.

Dr MVWALA KAPELA Richard

Médecin chef de staff Médical

C.I. :- M.D.
- A.C.P.
- Intéressé


09/02/19 Dr. Mwamba H. Richard
Médecin Chef de Staff
Clinique Ngaliema

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

ARCHIDIOCESE DE KINSHASA
ASBL
BUREAU DES OEUVRES MEDICALES
13^{eme} RUE LIMETE B.P. 482

PA
DNI RDON
De Nko Y - Belula

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données au
Centre de Santé LISANGA

A **Madame la Directrice Médicale** du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

~~PA~~
DINI BOON
De nko y-Beleli

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données au
Centre Hospitalier de Kingasani

A **Madame la Directrice Médicale** du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS

Elvis Katuala

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

ARCHIDIOCESE DE KINSHASA
ASBL
BUREAU DES OEUVRES MEDICALES
13^{eme} RUE LIMETE B.P. 482

PA
N / 800 n
Dr MPOY-Bellu

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données à
La Maternité de BINZA

A Madame la Directrice Médicale du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS



