

ANNEXE I



FACULTE DE SANTE PUBLIQUE

Consentement éclairé

Nous menons une étude sur la drépanocytose et notamment **les facteurs associés aux complications chroniques et la qualité de vie des patients drépanocytaires.**

Afin de nous permettre d'apporter notre contribution à une meilleure analyse des complications chroniques de la drépanocytose et l'impact de ceux-ci sur la qualité de vie pour améliorer la précocité du diagnostic et la prise en charge, nous vous invitons à participer à cette étude en remplissant le questionnaire ci-dessous.

1. La participation à cette étude est volontaire.
2. Vous pouvez choisir de ne pas y participer.
3. En participant à cette étude, vous contribuerez à l'identification des facteurs potentiels associés aux complications chroniques de la drépanocytose ce qui, permettrait de proposer un traitement ciblé et ainsi, avoir un impact sur le coût de la prise en charge et sur la qualité de vie et partant sur l'espérance de vie des patients.

➤ **Populations concernées par l'étude**

Les patients drépanocytaires âgés d'au moins 15 ans, fréquentant le centre intégré de prise en charge de la drépanocytose à l'Hôpital Laquitinie de Douala ainsi que l'association des drépanocytaires de Douala.

➤ **Risques/ Inconforts éventuels associés à l'étude**

Mis à part le questionnaire à compléter, l'enquête ne présentera aucun risque pour le participant. Vous pouvez à tout moment arrêter votre participation sans crainte d'une quelconque représailles. Vous ne devez remplir qu'un questionnaire.

➤ **Bénéfices potentiels de l'étude**

Il n'y a pas de bénéfice personnel direct lié à cette étude. Mais vos données nous permettront d'analyser de manière objective les facteurs liés à la complication de la drépanocytose et de proposer des alternatives pour une meilleure prise en charge.

➤ **Compensation et indemnisation**

Il n'y a aucune compensation pour la participation à cette étude.

➤ **Confidentialité**

Le questionnaire est anonyme. Vos données ne serviront exclusivement que dans le cadre de cette étude.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous êtes invités à signer sur la ligne ci-dessous.

Signature du participant

Date

Etude des facteurs associés aux complications chroniques de la drépanocytose

A. DONNES SOCIO DEMOGRAPHIQUES

1. Identifiant :
2. Date de naissance _ / _ / ____
3. Sexe
 - a. Homme
 - b. Femme
4. Quel est votre situation matrimoniale ?
 - a. Célibataire
 - b. Marié monogame
 - c. Union libre
 - d. Divorcé
 - e. Veuf
5. Quelle est votre catégorie socio professionnelle ?
 - a. Employé/ouvrier qualifié
 - b. Indépendant
 - c. Retraité
 - d. Sans emploi
6. Quel est votre niveau d'étude ?
 - a. Non scolarisé
 - b. Primaire
 - c. Secondaire
 - d. Supérieur
7. Possédez-vous une couverture de santé (assurance) ?
 - a. Oui
 - b. Non
8. Votre quartier d'habitation actuelle ?
9. Vous vous considérez comme une personne de classe
 - a. défavorisée
 - b. moyenne
 - c. aisée
10. Avez-vous des frères et sœurs ?
 - c. Oui
 - d. NonSi oui combien ?.....
11. Avez-vous des frères ou des sœurs qui sont drépanocytaires ?
 - a. Oui
 - b. NonSi oui combien ?

B. HYGIENE DE VIE DU PATIENT

12. Quel est votre statut tabagique ?

- a. Non-fumeur
- b. Ex-fumeur
- c. Fumeur courant

13. Quelle quantité de cigarettes fumez-vous par jour ?...../jour

14. Consommez-vous de l'alcool ?

- a. Oui
- b. Non

Si oui quelle quantité journalière d'alcool prenez-vous ?ml/jour

C. EVALUATION DES COMPLICATIONS CHRONIQUES

15. Quel est votre type de drépanocytose ?

- Drépanocytose SS/ homozygote
- Drépanocytose SC
- Drépanocytose S bêta thalassémie
- Drépanocytose AS/ hétérozygote
- Je ne sais pas
- Autre

16. Quand la maladie a-t-elle été découverte ?

- lors d'une consultation fortuite
- lorsque vous vous êtes rendus à l'hôpital car vous étiez malade
- lors d'une des complications de la drépanocytose
- Je ne sais pas
- Autre :

17. Cochez si vous avez (ou avez) déjà eu l'une des complications suivantes. Pour chacune, veuillez préciser le nombre de fois que vous l'avez eu (X) et l'année (Y).

Accident Vasculaire cérébral (AVC)	Ulcère de jambe	Hypertension artérielle pulmonaire	Insuffisance cardiaque
X :	X :	X :	X :
Y :	Y :	Y :	Y :
Rétinopathie	Lithiase biliaire	Ostéonécrose	Insuffisance rénale
X :	X :	X :	Y :
Y :	Y :	Y :	N :
Priapisme	Hépatomégalie	Autres :	
X :	X :	X :	
Y :	Y :	Y :	

18. Quel âge aviez-vous lorsque vous avez reçu un diagnostic d'anémie falciforme par électrophorèse ?

19. Quel était le profil d'électrophorèse et leurs pourcentages ?

Hb	Hb S	Hb A	Hb F	Hb A2	Hb A1	Hb C	Autres
%							

20. Combien de crises avez-vous eu au cours des 12 derniers mois ?

21. Parmi les crises ci-dessus, combien ont été gérées à l'hôpital ?

22. Quels sont selon vous les causes de ces crises ?

Paludisme	Hyperthermie	Troubles digestifs	Efforts physiques	Autres

23. Quels médicaments prenez-vous régulièrement et à quelle fréquence pour chacun ?

.....

.....

.....

.....

.....

24. Combien de transfusions avez-vous eu au cours des 12 derniers mois ?

25. Combien de fois avez-vous été hospitalisé au cours des 12 derniers mois ?.....

26. Êtes-vous suivi ? Oui /Non

27. Si oui à la question 27 par qui ? Choisissez

Hématologue	Médecin généraliste	Infirmier(e)	Autres (précisez)

28. Si oui dans 27 ci-dessus : quel est votre état de santé depuis ?

Meilleure

Pire

pas de différence

29. A quelle fréquence êtes-vous suivi ?

Tous les mois

Tous les trois mois

Tous les six mois

- Une fois par an
- Autre

30. Quels sont vos motifs de consultation du médecin spécialiste ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses).

- Lors des crises
- Suivi des complications
- Vaccinations
- Renouvellement des ordonnances
- Autres :

31. Qui vous donne des conseils sur votre maladie ?

L'hygiène, la surveillance de la température du corps et de l'environnement, l'hydratation, l'alimentation, le sport, les cas d'urgence et les voyages

Vous pouvez cocher plusieurs réponses.

- Médecin traitant/médecin généraliste
- Médecin spécialiste /Hématologue
- Personne
- Autre