



Article Original

Connaissances du Patient Drépanocytaire Togolais sur les Complications Rétiniennes de la Drépanocytose

Knowledge of Togolese Sickle Cell Patients about Retinal Complications of Sickle Cell Disease

Nidain Maneh^{1,2}, Christelle-Déborah Tossa-Dossou¹, Dadjo Amouzou¹, Hezouwe Magnang^{2,3}, Mayene Dimadama Sogah¹, Kokou Vonor⁴, Kokou Messan Amedome⁴, Koffi Didier Ayena^{2,5}, Komi Patrice Balo^{2,5}

RÉSUMÉ

Introduction. La drépanocytose est une anomalie génétique qualitative de l'hémoglobine aboutissant à la formation de l'hémoglobine « S ». Au Togo, la rétinopathie drépanocytaire (RD) représente la complication chronique ischémique la plus fréquente de cette maladie. Le but de cette étude est d'évaluer le niveau de connaissance du drépanocytaire sur les complications rétinienes de la drépanocytose. **Méthodologie.** Il s'agissait d'une étude transversale, à visée descriptive menée par interview des drépanocytaires admis au Centre National de Recherche et de Soins aux Drépanocytaires (CNRSD) du Togo du 1er décembre 2020 au 31 mars 2021. **Résultats.** Nous avons recensé 250 patients drépanocytaires. L'âge moyen était de 29,1 ans \pm 11,12 ans avec un sex-ratio de 0,52. Le génotype SS était présent chez 55,60% des patients et le génotype SC chez 44,40% de patients. Soixante-six virgule huit pourcent (66,8%) savaient que la drépanocytose pouvait entraîner une baisse de l'acuité visuelle et 82,40% n'avaient jamais entendu parler de la RD. Pour 17,20%, la prévention de la cécité liée à la drépanocytose passe par un suivi régulier et 80,40% ne connaissait pas les moyens de prévention de la cécité liée à la drépanocytose. Quarante-vingt-trois virgule deux pourcent (83,2%) des patients avaient affirmé qu'il était nécessaire de faire un suivi ophtalmologique régulier et 24% étaient suivis en ophtalmologie. **Conclusion.** Les drépanocytaires ont une mauvaise connaissance des atteintes oculaires et des moyens de prévention de la cécité liée à la drépanocytose.

ABSTRACT

Introduction. Sickle cell disease is a qualitative genetic abnormality of hemoglobin resulting in the formation of "S" hemoglobin. In Togo, retinopathy of sickle cell disease (SCD) represents the most common chronic ischemic complication of this disease. The aim of this study is to evaluate the level of knowledge of sickle cell patients on retinal complications of sickle cell disease. **Methodology.** This was a descriptive cross-sectional study conducted through interviews with sickle cell patients admitted to the National Center for Research and Care of Sickle Cell Patients (CNRSD) in Togo from December 1, 2020, to March 31, 2021. **Results.** We identified 250 sickle cell patients. The mean age was 29.1 years \pm 11.12 years [17 years, 67 years] with a sex ratio of 0.52. The SS genotype was present in 55.60% of patients and the SC genotype in 44.40% of patients. Sixty-six point eight percent (66.8%) knew that sickle cell disease could lead to decreased visual acuity, and 82.40% had never heard of retinopathy. For 17.20%, prevention of blindness associated with sickle cell disease involves regular follow-up, and 80.40% were unaware of the means of preventing blindness associated with sickle cell disease. Eighty-three point two percent (83.2%) of patients affirmed the necessity of regular ophthalmological follow-up, and 24% were undergoing ophthalmological follow-up. **Conclusion.** Sickle cell patients have poor knowledge of ocular involvement and means of preventing blindness associated with sickle cell disease.

Affiliations

1. Service d'ophtalmologie, Lomé-Togo
2. Université de Lomé, FSS, Togo
3. Département des sciences fondamentales, CNRSD, Lomé-Togo
4. Université de Kara, Service d'ophtalmologie, Kara-Togo
5. Service d'Ophtalmologie du CHU Sylvanus Olympio, Lomé-Togo.

Auteur correspondant

Maneh Nidain
 Université de Lomé, FSS, Service d'ophtalmologie, Lomé-Togo
 Tel : +22890173283
 Email : manehnid@hotmail.fr

Mots clés : Drépanocytose, Connaissances, Complications, Rétiniennes, Togo

Key words: Sickle cell disease, Knowledge, Complications, Retinal, Togo.



INTRODUCTION

La drépanocytose est une anomalie génétique qualitative de l'hémoglobine aboutissant à la formation de l'hémoglobine « S » dont la propriété essentielle est la gélification, responsable de la falciformation. C'est la pathologie génétique la plus fréquente au monde avec plus

de 120 millions d'individus atteints [1]. L'évolution de la drépanocytose est marquée par la survenue de plusieurs complications notamment chroniques rétinienes dont la rétinopathie drépanocytaire (RD) surtout dans sa forme proliférative fait toute sa gravité [2].

POUR LES LECTEURS PRESSÉS**Ce qui est connu du sujet**

Au Togo, la rétinopathie drépanocytaire (RD) représente la complication chronique ischémique la plus fréquente de cette maladie avec une prévalence de 17,25%.

La question abordée dans cette étude

Le niveau de connaissance du drépanocytaire togolais (DT) sur les complications rétinienes de la drépanocytose

Ce que cette étude apporte de nouveau

1. Le niveau de connaissance était globalement faible ; ainsi, 33,2% des DT ignoraient que la drépanocytose pouvait entraîner une baisse de l'acuité visuelle.
2. 82,40% des DT n'avaient jamais entendu parler de la RD.
3. 80,40% % des DT ne connaissait pas les moyens de prévention de la cécité liée à la drépanocytose.
4. Seuls 24% % des DT étaient suivis en ophtalmologie

Les implications pour la pratique, les politiques ou les recherches futures.

Il faut sensibiliser les drépanocytaires sur les atteintes oculaires et le suivi ophtalmologique pour prévenir les complications rétinienes de la drépanocytose.

Quelques rares études réalisées dans la sous-région ont montré que le niveau de connaissance des malades en matière de complications de la drépanocytose était bas [3,4]. Au Togo, la rétinopathie drépanocytaire représente la complication chronique ischémique la plus fréquente de cette maladie avec une prévalence de 17,25% [5]. Dans le souci d'améliorer la prise en charge des drépanocytaires, le Centre National de Recherche et de Soins aux Drépanocytaires (CNRSD) de Lomé a été créé au Togo. Les moyens de prévention à travers la sensibilisation des malades sur les complications oculaires de la maladie, le respect du suivi ophtalmologique et la prise en charge précoce des lésions oculaires pourraient jouer un rôle important. Cette étude a pour objectif d'évaluer le niveau de connaissance des drépanocytaires sur les complications rétinienes de la drépanocytose.

PATIENTS ET MÉTHODES

Le Centre National de Recherche et de Soins aux Drépanocytaires (CNRSD) de Lomé nous a servi de cadre d'étude. Le CNRSD est un établissement autonome, sous l'autorité technique du ministère de la santé, ouvert le 08 novembre 2018, qui permet d'assurer une prise en charge adéquate et spécialisée pour les personnes souffrant de drépanocytose, de renforcer le dépistage de la maladie, de faire la sensibilisation des personnes sur la drépanocytose et de supporter la recherche clinique et fondamentale. Les activités du centre comprennent des consultations, les hospitalisations et la recherche. Il s'est agi d'une étude transversale, à visée descriptive par interview d'une durée de trois mois allant du 01 décembre 2020 au 02 mars 2021. Etait inclus dans l'étude, tout patient drépanocytaire SS ou SC, d'âge ≥ 17 ans, suivis régulièrement au CNRSD et ayant accepté l'interview. Etait exclu, tout patient porteur d'un trait drépanocytaire AS ou AC ou d'un handicap empêchant l'interrogatoire. Le recrutement des patients a été fait par un échantillonnage non aléatoire et exhaustif.

Tous les patients présents dans le centre au cours de la période d'enquête furent invités à participer à l'enquête en tenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude, mais aussi en respectant les mesures barrières de la lutte anti-Covid-19. La réalisation de l'enquête s'est faite après l'obtention d'une autorisation auprès du directeur du Centre National de Recherche et de Soins aux Drépanocytaires. Nous avons garanti la confidentialité des données recueillies à l'aide des fiches d'enquête anonymes en respectant les principes éthiques établis dans la déclaration d'Helsinki.

Pour chaque patient les données suivantes ont été collectées :

- socio-démographiques : âge, sexe, niveau d'instruction.
- la connaissance sur les atteintes oculaires de la drépanocytose : le niveau de connaissance sur les atteintes oculaires de la drépanocytose a été évalué sur la base de l'interrogatoire de chaque patient. Les questions de type binaire portaient sur la connaissance de la rétinopathie drépanocytaire et de la cécité liée à la drépanocytose. Les questions à choix multiples portaient également sur la connaissance de la gravité de l'atteinte rétinienne et sur les moyens de prévention de la cécité.
- la connaissance sur la nécessité du suivi ophtalmologique a été évaluée par l'interrogatoire de chaque patient sur la base d'une question de type binaire.
- l'observance du suivi ophtalmologique a été évaluée par le nombre de consultations ophtalmologiques par an.

Les données ont été saisies dans une base de données conçue dans le logiciel Epi data version 3.1. L'analyse statistique descriptive de la population a été faite avec le logiciel R Studio version 3.4.3.

RÉSULTATS

Nous avons recensé 250 patients drépanocytaires au cours de la période d'étude. L'âge moyen était de 29,1 ans \pm 11,12 ans avec des extrêmes de 17 ans et 67 ans. La tranche d'âge la plus représentée était celle des]20ans ;30 ans] avec un taux de 36% (**Figure 1**). Les hommes représentaient 34,4% de l'effectif et les femmes 65,6% soit un sex-ratio de 0,52. Neuf patients sur dix (9/10) avaient atteint au moins le niveau d'étude secondaire (**Tableau 1**).



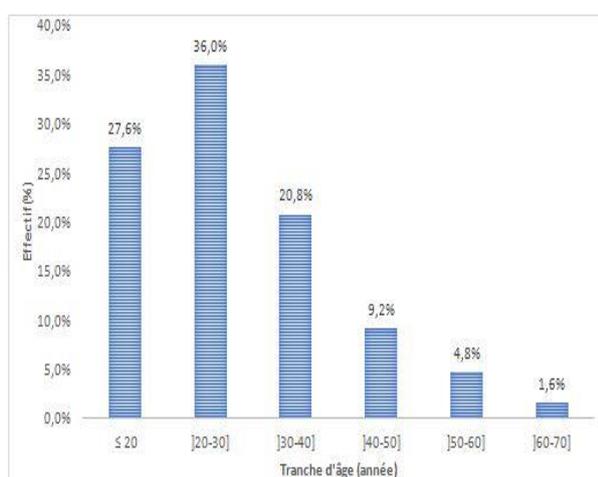


Fig 1 : Répartition des patients selon l'âge.

Tableau 1 : Répartition des patients selon le niveau d'instruction.

Niveau d'instruction	Effectif	%
Analphabète	4	1,6
Primaire	19	7,6
Secondaire	116	46,4
Supérieur	111	44,4
Total	250	100

Des patients interrogés, 55,60% étaient de génotype SS et 44,40% de génotype SC. Soixante-onze virgule soixante pourcent (71,60%) des patients savaient qu'il existe des complications oculaires de la drépanocytose et leurs sources d'information étaient les hématologues dans 51,96% et les ophtalmologues dans 19,55% des cas. Quarante-sept virgule vingt pourcent (47,20%) des patients connaissaient deux à trois complications oculaires de la drépanocytose (Tableau 2). Dix-neuf virgule soixante pourcent (19,60%) des patients savaient que la drépanocytose pouvait se compliquer d'atteintes rétinienes et la gravité de l'atteinte rétinienne n'était connue que par 6%. Des 250 patients, 17,60% avaient déjà entendu parler de la rétinopathie drépanocytaire.

Tableau 2 : Répartition des drépanocytaires selon le nombre de complications oculaires connues.

Nombre de Complications	N=250	%
Aucune complication	71	28,4
Une complication	61	24,4
Deux complications	87	34,8
Trois complications	31	12,4

Les facteurs associés à la rétinopathie drépanocytaire les plus cités étaient le génotype (13,60%) et l'âge (2,80%) ; 85,20% méconnaissaient les facteurs associés à la rétinopathie drépanocytaire. Les patients n'avaient aucune connaissance des différentes formes de la rétinopathie drépanocytaire. Toutefois 66,80% ont affirmé que la rétinopathie drépanocytaire était pourvoyeuse d'une baisse de l'acuité visuelle et pour

46,40% elle serait la cause de cécité chez le drépanocytaire. Pour 17,20%, la prévention de la cécité liée à la drépanocytose passe par un suivi drépanocytaire régulier. 80,40% des enquêtés méconnaissaient les moyens de prévention de la cécité liée à la drépanocytose (Tableau 3). Neuf virgule soixante pourcent (9,60%) des patients avaient affirmé qu'il existe un traitement de la rétinopathie drépanocytaire (RD) et le traitement de la rétinopathie le plus cité était la photocoagulation dans 6% des cas.

Tableau 3: Répartition des patients selon leurs réponses sur les moyens de prévention de la rétinopathie drépanocytaire.

Réponses sur les moyens de prévention	N=250	%
Diagnostic précoce RD*	2	0,8
Traitement précoce RD*	4	1,6
Suivi drépanocytaire	43	17,2
Ne sait pas	201	80,4

RD :Rétinopathie drépanocytaire

Quatre-vingt-trois virgule vingt pourcent (83,20%) des patients avaient affirmé qu'il était nécessaire de faire un suivi ophtalmologique chez le drépanocytaire mais 24% des patients étaient suivis en ophtalmologie. Pour ceux qui étaient suivis, les circonstances ayant motivé ce suivi étaient le conseil médical dans 56,67% ; les symptômes oculaires dans 41,67%. Les principaux symptômes oculaires de ces consultations étaient la baisse d'acuité visuelle dans 52% suivi des douleurs oculaires dans 28%. La fréquence du suivi ophtalmologique pour la drépanocytose était ≤6 mois pour 33,17% homozygote SS et 30,77% pour hétérozygote SC.

DISCUSSION

Pendant trois mois 250 drépanocytaires suivis au CNRSD ont acceptés répondre à l'interview dont 55,60% étaient de génotype SS et 44,40% de génotype SC. L'âge moyen des drépanocytaires était de 29,1 ans ± 11,12 ans. Nos résultats se rapprochent de ceux retrouvés par plusieurs études avec un âge moyen variant entre 26,7ans et 28,12 ans [3,6,7]. Ce jeune âge pourrait s'expliquer d'une part par le fait que notre étude prenait en compte des patients âgés de 17 ans et plus et d'autre part par l'extrême jeunesse de la population togolaise rapportée lors du quatrième recensement général de la population togolaise (RGPH 4) en 2010 [8]. Une prédominance féminine a été notée avec un sex-ratio de 0,52. Une variabilité de la prédominance du sexe selon les études a été rapportée confirmant que le sexe n'est pas un facteur associé à la drépanocytose [6,9]. Les niveaux d'instruction secondaire et supérieur étaient les plus représentés avec des taux respectifs de 46,40% et 44,40%. La prédominance du niveau d'étude secondaire est aussi retrouvée dans l'étude réalisée par Mowatt et al, où 61% des patients avaient un niveau d'étude secondaire tandis-que 25% avaient un niveau d'étude supérieur [10]. Ce niveau d'instruction est acceptable pour la compréhension du questionnaire qui a été confectionné et ajusté après un prétest. Cinquante-cinq virgule soixante pourcent (55,60%) des patients étaient de génotype SS et 44,40% étaient de génotype SC. Nous

expliquons cette prédominance des patients souffrant de la forme homozygote SS dans notre enquête par le fait que cette dernière étant responsable de graves manifestations anémiques avec infarctissements et surinfections multiples [11,12] motiverait plus de consultations ; contrairement à la forme hétérozygote SC qui est moins invalidante avec des manifestations systémiques moins sévères [13]. Cependant il convient de noter que la forme hétérozygote SC est responsable de manifestations rétinienes plus fréquentes [14,15], dont l'évolution lente et parfois asymptomatique peut entraîner des retards de consultations. Au sujet de la rétinopathie drépanocytaire, 82,40% des patients n'en avaient jamais entendu parler. Le taux de patients n'ayant aucune information sur la rétinopathie drépanocytaire dans l'étude était similaire à celui relevé par Digbé et al. 82% [4]. La possibilité de l'évolution des lésions oculaires vers la cécité était connue de 46,40% des patients, contre 36% et 39,84% rapportées dans deux études [3,16]. Malgré le fait que nos résultats soient plus élevés que ceux relevés dans ces études, il n'en demeure pas moins que la connaissance des drépanocytaires sur les différentes lésions oculaires de la maladie reste faible. L'association entre le génotype et les lésions rétinienes était connue de 13,60% des patients. Dans l'étude de Cheucheu et al. [16], 28,46% des cas connaissaient l'association entre le génotype drépanocytaire et les lésions oculaires. Le génotype le plus atteint par les atteintes oculaires (SC) était connu de 4,40% des patients, taux inférieur à 6% et 7% retrouvés dans la littérature [10,16]. Il convient de noter que ceci pourrait être dû à des insuffisances dans la communication médecin-patient. Dix-sept virgule vingt pourcent (17,20%) des patients affirmaient que la prévention de la cécité chez les drépanocytaires passait par le suivi en ophtalmologie et pour 1,60% elle passait par le diagnostic précoce. Ces résultats sont très faibles comparés à ceux de la revue de la littérature qui rapporte que 72% pensait que le suivi en ophtalmologie empêchait la survenue de la rétinopathie drépanocytaire et 62% que la prévention de la cécité passait par le diagnostic précoce des lésions oculaires [3]. Neuf virgule six pourcent (9,6%) des patients avaient affirmé qu'il existe un traitement de la rétinopathie drépanocytaire et 6% des patients connaissaient la photocoagulation comme moyen de traitement des lésions oculaires. Le niveau de connaissance des patients sur les moyens de prévention de la cécité et de traitement de la rétinopathie drépanocytaire est bas en relation avec les insuffisances dans la sensibilisation des patients, vu que la majorité de nos patients n'avait pour source d'information que les médecins hématologues et ophtalmologues.

Limite de l'étude

La principale limite est celle liée à l'étude qualitative par interview car les informations données par les patients peuvent être influencées par l'enquêteur ou l'entourage. De plus l'étude est monocentrique et limite la généralisation des résultats.

Conclusion

Dans notre étude les drépanocytaires ont une faible connaissance sur les atteintes oculaires de la drépanocytose et sur les moyens de prévention de la cécité liée à cette affection. L'importance du suivi ophtalmologique n'est pas connue par les drépanocytaires et ces derniers y adhèrent très faiblement. Il ressort de cette étude la nécessité d'une accentuation de la sensibilisation des drépanocytaires sur la gravité des atteintes oculaires liées à la drépanocytose par le personnel médical, les médias et les organisations. Ceci améliorera le respect du suivi ophtalmologique et contribuera ainsi à la prévention de la cécité liée à la drépanocytose. Une étude ultérieure sur la connaissance des lésions oculaires liées à la drépanocytose par le personnel médical permettra de mieux planifier la sensibilisation.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Contribution des auteurs

Tous les auteurs ont participé à la rédaction et à la révision de l'article en français et en anglais

RÉFÉRENCES

1. Rees DC, Williams TN, Gladwin MT. Sickle-cell disease. *The Lancet* 2010;376: 2018–31.
2. Tran THC, Mekinian A, Godinaud M, Rose C. Rétinopathie drépanocytaire chez les adultes de la région Nord-Pas-de-Calais. *J Fr Ophtalmol* 2008 ;31(10) : 987-992.
3. Guédéhoussou T, Gbadoé A, Lawson-Evi K, Atakouma D, Ayikoé A, Vovor A et al. Connaissances de la drépanocytose et pratiques de prévention dans la population d'un district urbain de Lomé, Togo. *Bull Soc Pathol Exot* 2009 ;102(4):247-251.
4. Digbe ME, Ouattara Y. Connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire au chu de Bouaké. Bouaké : Université Alassane Ouattara. 2019;8:146.
5. Kueviakoe MDI, Padaro E, Magnang H, Womey KMC, Layibo Y, Agbetiafa K et al. Complications chroniques de la drépanocytose dans une population de 893 patients adultes suivis au CHU campus de Lomé. *Eur Sci J* 2019 ;15.
6. Diallo JW, Sanfo O, Blot I, Meda N, Sawadogo P, Ouedraogo A et al. Etude épidémiologique et facteurs pronostiques de la rétinopathie drépanocytaire à Ouagadougou (Burkina Faso). *J Fr Ophtalmol* 2009 ;32(7):496-500.
7. Balo K, Segbena K, Mensah A, Mhluendo H, Bechetoille A. Hemoglobinopathies and retinopathies in Lomé UHC. *J Fr Ophtalmol* 1996 ;19(8-9) :497-504.
8. Semodji MD. Recensement général de la population et de l'habitat-Togo-Novembre 2010 : Caractéristiques démographiques. La direction générale de la statistique et de la comptabilité nationale; 2013. <http://arks.princeton.edu/ark:/88435/dsp01p8418q53f>
9. Diop S, Mokono SO, Ndiaye M, Touré Fall AO, Thiam D, Diakhaté L. La drépanocytose homozygote après l'âge de 20 ans : suivi d'une cohorte de 108 patients au CHU de Dakar. *Rev. Med. Interne* 2003 ;24(11) :711-715.

10. Mowatt L, Ajanaku A, Knight-Madden J. Knowledge, beliefs and practices regarding sickle cell eye disease of patients at the sickle cell unit, Jamaica. *Pan Afr Med J* 2019; 32:84.
11. Thiam L, Dramé A, Coly IZ, Diouf FN, Seck N, Boiro D et al. Profils épidémiologiques, cliniques et hématologiques de la drépanocytose homozygote SS en phase intercritique chez l'enfant à Ziguinchor, Sénégal. *Rev. d'Oncologie Hematol. Pédiatr.* 2017 ;5(3-4):130-135.
12. Traoré C, Kyelem CG, Semdé A, Kouliadiati J, Sanou AF, Bokoum S et al. Prévalence des complications chroniques de la drépanocytose au CHU de Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. *Bull. Soc. Pathol. Exot.* 2020 ;7.
13. Ngo Sack F, Seck M, Faye B, Diop S. Morbidité et aspects évolutifs de la drépanocytose SC : une étude de 129 patients au service d'hématologie clinique de Dakar. *Health Sciences and Disease* 2016 ; 17(4). <http://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/734>
14. Leveziel N, Lalloum F, Bastuji-Garin S, Binaghi M, Bachir D, Galacteros F et al. Rétinopathie drépanocytaire : analyse rétrospective portant sur 730 patients suivis dans un centre de référence. *J Fr Ophtalmol* 2012; 35(5) : 343-347.
15. Traoré J, Boitte JP, Bogoreh IA, Traoré L, Diallo A. Drépanocytose et atteintes rétinienes : étude de 38 cas à l'institut d'ophtalmologie tropicale de l'Afrique de Bamako - (IOTA). *Med Trop* 2006; 66: 252-254.
16. Cheucheu N, Ouattara Y, Ouffouet Y, Diabate Z, Kouassi F, Sanogo I. Health education of the sickle cell disease patient: knowledge and practical attitudes of 186 sickle cell patients concerning ophthalmologic checking in abidjan. *Ophthalmol Res* 2018;1(1):1-6.