Suivi et état de santé de l'adolescent atteint de drépanocytose à Brazzaville (Congo)

Evaluation of the Follow-Up and State of Adolescents with Sickle-Cell Disease in Brazzaville (Congo)

L.C. Ollandzobo Ikobo · F.D. Mouyabi Mberi · E.R. Nika · S.V. Missambou Mandilou · B.S.A. Ngoulou · A.B. M'Pemba Loufoua · J.R. Mabiala-Babela

Reçu le 2 février 2019 ; accepté le 31 octobre 2019
© Société de pathologie exotique et Lavoisier SAS 2019

Résumé Le vécu de l'adolescent atteint de drépanocytose homozygote est influencé par plusieurs facteurs qui le différencient de l'enfant moins âgé entièrement dépendant de ses parents. L'objectif de cette étude était de décrire l'état de santé, d'apprécier la qualité du suivi et d'identifier les déterminants de mauvais suivi de l'adolescent drépanocytaire suivi à Brazzaville depuis en moyenne $12 \pm 9,6$ ans, à partir d'une étude transversale réalisée au CHU de Brazzaville de mars à septembre 2016. Elle était fondée sur un questionnaire composé des éléments d'appréciation de l'état de santé et de la qualité du suivi. La couverture vaccinale des adolescents était faible : 81,3 % pour le DTCP, 66,5 % pour le Typhim Vi, 50,2 % pour l'hépatite virale B, 76,4 % pour le pneumocoque et 59,1 % pour le ROR. Au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête, 99 (48,7 %) adolescents avaient seulement deux consultations de suivi au lieu des quatre prévues par an. L'observance thérapeutique était bonne dans 132 cas (65 %). Aucune hospitalisation n'a été signalée pendant cette période chez 23 adolescents (11,3 %) ; par contre, dans 180 cas (88,7 %), les adolescents étaient hospitalisés une à trois fois en dehors des consultations régulières de suivi. Depuis la découverte de la maladie, 177 (87,2 %) adolescents avaient déjà été transfusés, plus de trois fois dans 89 cas. Les antécédents de crises neurovasculaires étaient retrouvés dans dix cas (5,2 %) et de priapisme dans 35 cas (18,2 %). Les examens paracliniques n'étaient pas systématiques au cours des visites de suivi. Les faibles

niveaux socio-économiques de la famille et d'instruction du père impactaient négativement le suivi et l'observance thérapeutique ($p < 0,01$). À l'examen clinique, un retard statural, une dénutrition, un retard pubertaire, une carie dentaire et une énurésie ont été retrouvés respectivement dans 45,3, 36, 53,7, 27,6 et 15,3 %. Les examens biologiques réalisés pendant l'enquête montraient un taux d'hémoglobine intercritique moyen compris entre 7 et 8 g/dl, une créatininémie normale dans tous les cas, la ferritinémie élevée dans 93,6 %, une protéinurie négative dans 71,4 %, une hématurie dans 26,6 %. L'échographie abdominale systématique révélait une lithiase vésiculaire dans huit cas, une hépatomégalie dans dix cas et une splénomégalie dans 102 cas. L'échocardiographie réalisée chez tous les sujets objectivait une cardiomyopathie dans neuf cas. Le suivi de l'adolescent drépanocytaire à Brazzaville est encore confronté à d'énormes difficultés. L'amélioration du niveau de vie, l'éducation thérapeutique et l'instauration d'une gratuité totale de la prise en charge globale de la maladie drépanocytaire permettraient de minimiser ces difficultés, ce qui améliorerait l'avenir de ces adolescents, adultes de demain.

Mots clés Drépanocytose · Suivi · Observance · Complications · Vaccinations · Thérapeutique · Hydroxyurée · Dénutrition · Retard de croissance · Retard pubertaire · Retard scolaire · Énurésie · Adolescence · Hôpital · Brazzaville · Afrique intertropicale

L.C. Ollandzobo Ikobo · J.R. Mabiala-Babela (✉)
Faculté des sciences de la santé,
université Marien-Ngouabi de Brazzaville, Congo
e-mail : jmabialababela@yahoo.fr

L.C. Ollandzobo Ikobo · F.D. Mouyabi Mberi · E.R. Nika · S.V. Missambou Mandilou · B.S.A. Ngoulou · A.B. M'Pemba Loufoua · J.R. Mabiala-Babela
Service de pédiatrie-nourissons,
centre hospitalier et universitaire de Brazzaville, Congo

Abstract The experience of the adolescent with homozygous sickle-cell disease is influenced by several factors that differentiate it from the older child entirely dependent on his parents. The objective of this study was to describe the state of health and to assess the quality of follow-up and to identify the determinants of poor monitoring of adolescent sickle-cell followed in Brazzaville for an average of 12 ± 9.6 years, starting from a cross-sectional study carried

out at the Brazzaville University Hospital from March to September 2016. It is based on a questionnaire composed of elements of assessment of the state of health and the quality of the follow-up. The vaccination coverage of adolescents was low, 81.3% for DTCP, 66.5% for Typhim Vi, 50.2% for viral hepatitis B, 76.4% for pneumococcus, and 59.1% for the ROR. In the last two years prior to the survey, 99 (48.7%) adolescents had only 2 follow-up visits instead of 4 planned per year. Therapeutic compliance was good in 132 (65%). No hospitalizations were reported during this period in 23 adolescents (11.3%); in 180 cases (88.7%), however, adolescents were hospitalized one to three times apart from regular follow-up visits. Since the discovery of the disease, 177 (87.2%) adolescents had already been transfused, more than three times in 89 cases. A history of neurovascular seizures was found in 10 cases (5.2%) and priapism in 35 cases (18.2%). Paraclinical examinations were not systematic during follow-up visits. The socioeconomic level of the family and the level of education of the father had a negative impact on monitoring and adherence ($P < 0.01$). On clinical examinations, stunting, undernutrition, pubertal delay, tooth decay, enuresis were found in 45.3%, 36%, 53.7%, 27.6%, 15.3%, respectively. The biological examinations carried out during the investigation showed an average inter-critical hemoglobin level between 7 and 8 g/dl, creatinine level was normal in all cases, ferritinemia was elevated in 93.6%, a negative proteinuria was found in 71.4% of the cases, and hematuria in 26.6%. Systematic abdominal ultrasound revealed vesicular lithiasis in 8 cases, hepatomegaly in 10 cases, and splenomegaly in 102 cases. Echocardiography performed in all subjects showed cardiomyopathy in 9 cases. The follow-up of the adolescent sickle-cell in Brazzaville still faces enormous difficulties. The improvement of the standard of living, the therapeutic education and the introduction of a total free of charge of the global management of sickle-cell disease would make it possible to minimize these difficulties which also would improve the future of these teenagers, adults of tomorrow.

Keywords Sickle-cell disease · Follow-up · Observance · Complications · Vaccinations · Therapeutics · Hydroxyurea · Undernutrition · Delayed growth rate · Delayed puberty · Academic delay · Enuresis · Adolescence · Hospital · Brazzaville · Sub-Saharan Africa

Introduction

La drépanocytose au Congo comme dans les autres pays d'Afrique centrale se singularise par une gravité particulière du fait de l'existence des haplotypes CAR (Central Africa Republic), en comparaison des autres pays, notamment de

l'Afrique occidentale où l'on retrouve l'haplotype Bénin ou Sénégal [5]. Le développement du diagnostic néonatal et l'amélioration du suivi permettent à plus d'enfants atteints de drépanocytose d'atteindre l'adolescence. Les manifestations cliniques de la drépanocytose chez l'adolescent se démarquent de celles observées chez l'enfant plus jeune, notamment par la localisation des crises douloureuses, touchant plus les os longs et le rachis que les os courts, l'apparition des complications chroniques, hépatobiliaires, cardiovasculaires, rétinienues, les ulcères des jambes, l'ostéonécrose de la tête fémorale... Enfin, en grandissant, l'enfant commence à se responsabiliser dans la prise en charge de son état pathologique.

Ce travail a été réalisé en vue de décrire la qualité du suivi et l'état de santé de l'adolescent atteint de drépanocytose homozygote suivi au centre hospitalier universitaire de Brazzaville (CHU-B) au Congo et d'identifier les déterminants du mauvais suivi.

Patients et méthodes

Il s'agit d'une étude transversale réalisée de mars à septembre 2016 au CHU-B. Elle a concerné les adolescents atteints de drépanocytose homozygote suivis régulièrement dans l'unité de suivi de l'enfant drépanocytaire du CHU-B. Au total, 203 adolescents ont fait l'objet de cette enquête : les caractéristiques sociodémographiques des sujets étudiés figurent dans le tableau 1. La durée moyenne du suivi, depuis la découverte de la maladie, était de $12 \pm 9,6$ ans (extrêmes : 2 et 15). En dehors des urgences, les rendez-vous de suivi sont fixés tous les trois mois. En phase critique, les adolescents sont reçus en consultation aux urgences pédiatriques et hospitalisés, si besoin, dans les services de pédiatrie grands enfants et de soins intensifs pédiatriques. Les consultations de suivi sont gratuites tout comme la consultation en situation critique. Par contre, les frais d'achat des médicaments et des examens paracliniques sont à la charge du malade.

L'adolescence était définie pour cette étude par un âge compris entre 10 et 19 ans.

Les dossiers étaient colligés de façon exhaustive au fur et à mesure de l'admission des patients aux consultations de contrôle et/ou au cours d'une hospitalisation. Le recueil de données sur une fiche préétablie était réalisé par le même étudiant de septième année de médecine sous la supervision d'un pédiatre du service. Dans tous les cas, l'entretien se faisait en français, mais, pour des besoins de compréhension, le recours aux langues nationales, voire maternelles, était quelque fois nécessaire.

Le niveau socio-économique de la famille était apprécié selon la classification de Gayral-Taminh et al. [6]. Le retard scolaire correspondait à un retard d'au moins deux classes par rapport à l'âge [12].

Tableau 1 Caractéristiques sociodémographiques des sujets d'étude / <i>Sociodemographic characteristics of the subjects of the study</i>					
Caractéristiques des parents des adolescents	n	%	Caractéristiques des adolescents	n	%
Niveau d'instruction des pères			Sexe des sujets étudiés		
Sans niveau	4	2,5	Masculin	112	55,2
Primaire	4	2,5	Féminin	91	44,8
Secondaire	86	54,8			
Universitaire	63	40,1			
Niveau d'instruction des mères			Âge des sujets d'étude (ans)		
Sans niveau	11	6,5	10 à 15	149	73,4
Primaire	36	21,2	16 à 19	54	26,6
Secondaire	99	58,2			
Universitaire	24	14,1			
Niveau socio-économique de la famille			Scolarité des sujets étudiés		
Bas	80	39,4	Normale	119	58,6
Moyen	104	51,4	Retard scolaire	67	33
Élevé	19	10,2	Abandon scolaire	17	8,4

Les informations concernant la qualité du suivi étaient colligées à partir du dossier du patient. Ainsi, l'observance thérapeutique était jugée bonne lorsque la prophylaxie par l'acide folique (Spéciafoldine® ou Acofol®, ou générique, comprimé de 5 mg, à raison d'un à deux comprimés par jour en fonction de l'âge, pendant 10 à 12 jours par mois) et la sulfadoxine-pyriméthamine (Fansidar® ou générique, un demi-comprimé pour 10 kg de poids à raison d'une prise tous les 15 jours) était régulière. L'état vaccinal était bon lorsque le sujet était à jour sur les vaccins du programme élargi de vaccination au Congo (DTCP et hépatite virale B) et les vaccins recommandés aux sujets atteints de drépanocytose (Typhim Vi®, ROR, Pneumo 23®). Le suivi était jugé bon lorsque l'adolescent totalisait au moins quatre consultations par an avec la réalisation semestrielle de la numération formule sanguine (NFS), la créatininémie, les bandelettes urinaires à la recherche d'une protéinurie et/ou une hématurie, et la réalisation annuelle de la ferritinémie et d'une échographie abdominale et cardiaque.

Quant à l'état de santé des adolescents, l'appréciation était fondée sur l'examen clinique et des examens paracliniques réalisés pendant le recueil des données et le développement pubertaire à partir de la classification de Marshall et Tanner [16,17]. L'identification des déterminants du mauvais suivi s'est appuyée sur l'analyse de l'influence de certaines variables sur les items en rapport avec la qualité du suivi.

Le test de χ^2 a été requis pour apprécier les différences statistiques perçues avec un seuil de signification à 0,05.

Résultats

La couverture vaccinale des adolescents étudiés était de 81,3 % pour le DTCP, de 66,5 % pour le Typhim Vi, de

50,2 % pour le vaccin contre l'hépatite virale, de 76,4 % pour le vaccin contre le pneumocoque et de 59,1 % pour le ROR. Au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête, 99 (48,7 %) adolescents avaient eu seulement deux consultations de suivi au lieu des quatre prévues par an, 100 (49,3 %) avaient totalisé trois à cinq consultations, et quatre cas (2 %) plus de six consultations à cause d'épisodes urgents, mais ne nécessitant pas une hospitalisation. L'observance thérapeutique était bonne dans 132 cas (65 %). Aucune hospitalisation n'a été signalée pendant cette période chez 23 adolescents (11,3 %) ; par contre, dans 180 cas (88,7 %), les adolescents étaient hospitalisés une à trois fois en dehors des consultations régulières de suivi. L'histoire naturelle de la drépanocytose chez les adolescents de cette série révélait que tous avaient déjà présenté une crise douloureuse osseuse, 36 % d'entre eux un syndrome thoracique aigu (STA), 5,2 % une crise neurovasculaire, 18,2 % un priapisme, 31 adolescents étaient énurétiques (15,3 %) et, pour 20 d'entre eux, il s'agissait d'une énurésie primaire, 177 (87,2 %) avaient déjà été transfusés, plus de trois fois dans 89 cas. Les examens paracliniques n'étaient pas systématiques au cours des visites de suivi.

Le tableau 2 montre l'influence du niveau socio-économique de la famille et du niveau d'instruction des parents sur le suivi et l'observance thérapeutique des adolescents drépanocytaires. On constate que le bas niveau socio-économique de la famille et le niveau d'instruction du père inférieur ou égal au primaire impactaient négativement le suivi ($p < 0,01$), contrairement au niveau d'instruction de la mère ($p < 0,2$). Cette tendance s'observait également pour l'observance thérapeutique.

À l'examen clinique, la taille et la corpulence des sujets ont été appréciées (Figs 1, 2). Un retard statural a été retrouvé chez 45,3 % des adolescents (Fig. 1) et une

Tableau 2 Influence des niveaux socio-économique et d'instruction des parents sur la qualité du suivi et de l'observance thérapeutique / *Influence of socio-economic and educational levels of parents on the quality of monitoring and adherence*

	Bon suivi		OR [IC 95 %]	p	Observance thérapeutique		OR [IC 95 %]	p
	Oui	Non			Bonne	Mauvaise		
Niveau socio-économique								
Élevé	16	3	2,6 [0,7–9,3]	0,3	15	4	2,1 [0,8–7,1]	0,4
Moyen	77	27	1,6 [0,9–2,9]	0,3	79	25	2,7 [0,8–3,2]	0,1
Bas	47	33	0,5 [0,3–0,9]	0,01	38	42	0,3 [0,1–0,8]	0,001
Niveau d'instruction du père ^a								
≤ primaire	1	7	0,1 [0,0–0,4]	0,01	2	6	0,2 [0,1–0,6]	0,01
> primaire	108	41	18,4 [2,2–154,2]	0,01	99	53	5,6 [2,4–88,7]	0,01
Niveau d'instruction de la mère ^a								
≤ primaire	21	26	0,5 [0,3–1,0]	0,2	19	24	0,4 [0,2–0,9]	0,04
> primaire	74	49	1,9 [1,0–3,7]	0,2	75	38	2,5 [1,5–6,1]	0,04

^a Les orphelins étaient exclus du tableau **Fig. 1** Courbe des Z scores de la taille des adolescents drépanocytaires / *Z-curve size scores of sickle-cell adolescents*

dénutrition dans 36 % de cas, et aucun adolescent n'a présenté de surpoids (Fig. 2). Le développement pubertaire était normal pour 94 patients (46,3 %), alors que les autres adolescents (53,7 %) présentaient un retard pubertaire. Une carie dentaire était retrouvée dans 56 cas (27,6 %), intéressant une

dent dans 28 cas, deux dents dans 19 cas et trois dents dans neuf cas.

Le tableau 3 montre la répartition des adolescents en fonction du taux d'hémoglobine en dehors des phases critiques. Concernant les examens paracliniques réalisés pendant la

Fig. 2 Courbe des Z scores de l'IMC des adolescents drépanocytaires / *Curve Z scores of BMI of sickle-cell adolescents*

période de recueil des données, la créatininémie était normale dans tous les cas, la ferritinémie l'était dans 13 cas (6,4 %) et était élevée dans 190 cas (93,6 %). De même, la protéinurie était négative chez 145 (71,4 %) sujets et pathologique, mais non néphrotique, chez les autres. L'hématurie était observée chez 54 (26,6 %) adolescents. L'échographie abdominale systématique révélait une lithiase vésiculaire dans huit cas, une hépatomégalie dans dix cas et une splénomégalie dans 102 cas. L'échocardiographie réalisée chez tous les sujets objectivait une cardiomyopathie dans neuf cas (4,4 %).

Discussion

Cette étude rapporte les résultats d'une enquête réalisée auprès de 203 adolescents atteints de drépanocytose suivis au CHU-B pendant 2 à 15 ans. Il s'agit d'une série hospitalière dont le niveau socio-économique ne reflète pas la situation dans la population générale. Il en est de même du niveau scolaire, notamment des pères, qui était universitaire dans 40,1 % [3]. De plus, la taille de l'échantillon n'est certainement pas représentative de la population générale des adolescents atteints de drépanocytose homozygote à Brazzaville, puisque certains d'entre eux, notamment après 15 ans, sont parfois suivis par les médecins d'adultes ou non suivis du tout. Enfin, la courte durée de suivi pour certains adolescents pourrait avoir un impact négatif sur les

Tableau 3 Taux d'hémoglobine de base des adolescents atteints de drépanocytose homozygote au cours de l'étude / *Baseline hemoglobin levels of adolescents with homozygous sickle-cell disease during the study*

Taux d'hémoglobine (g/dl)	Effectifs	Pourcentage
< 5	14	6,9
5–10	184	90,6
> 10	5	2,5
Total	203	100

résultats de cette étude. En dépit de tous ces biais signalés, cette enquête soulève une problématique dont les résultats méritent d'être discutés.

Le retard scolaire a été retrouvé chez 33 % d'adolescents. Ce taux est inférieur à celui observé, 48,1 %, dans la population générale des collégiens à Brazzaville [12]. Par contre, on peut considérer que ce taux est en nette régression comparativement au taux de 60 % rapporté à Brazzaville par Nzingoula [22] et de 83 % rapporté à Libreville par Tuilliez et al. [26]. L'amélioration de la qualité de suivi au cours des trois dernières décennies explique cette régression [19].

Dans cette étude, un retard statural a été retrouvé chez 45,3 % des cas et une dénutrition dans 36 %. L'impact de la maladie drépanocytaire sur l'état nutritionnel a déjà fait l'objet de plusieurs études tant au Congo qu'ailleurs. À Baltimore, Henderson et al. [8] ont trouvé 25 % d'enfants

atteints de drépanocytose qui avaient des valeurs de poids, de taille et du rapport poids/taille inférieures au 5^e percentile en comparaison aux normes de la NCHS (National Center for Health Statistics). De même, Mabiala-Babela et al. [11] rapportaient 97,3 % des sujets dont les valeurs anthropométriques se situaient entre le 25^e et le 75^e percentile. Les mécanismes du retentissement de la drépanocytose sur la croissance staturopondérale passent certainement par l'altération du tissu de croissance en raison des crises vaso-occlusives et anémiques répétées [2,11]. En effet, à la naissance, les enfants drépanocytaires homozygotes ont une taille normale ; le retentissement statural n'apparaît que vers l'âge de cinq ans [9,11].

Le retard pubertaire a été observé chez 53,7 % des adolescents de cette série. M'Pemba-Loufoua et Nzingoula [18], dans une étude portant sur le développement pubertaire chez l'enfant congolais drépanocytaire homozygote à propos de 53 cas, rapportaient une prévalence de 28,57 % de retard pubertaire. Une fois de plus, le retentissement des crises vaso-occlusives répétées mais également des désordres psychologiques au cours de la drépanocytose sont à l'origine du retard pubertaire observé. En effet, la détérioration de la qualité de vie dans sa composante physique et mentale rapportée chez le sujet drépanocytaire homozygote [13] peut entraîner des perturbations physiologiques pouvant aboutir à un retard pubertaire, notamment chez la fille [20].

La prévalence de la carie dentaire rapportée dans cette étude était de 27,6 %. Elle est nettement inférieure à celle rapportée par Okoko et al. (53,4 %) [23] en milieu scolaire à Brazzaville. La différence observée peut s'expliquer par le niveau socio-économique plus élevé chez les sujets de cette série en comparaison de celle dans la population générale [3]. D'ailleurs, Tshilolo et al. [25], en 1996 en RDC, qui ont travaillé sur les enfants atteints de drépanocytose âgés de 3 à 15 ans, rapportent 62 % de cas de carie dentaire.

La couverture vaccinale dans notre série était de 81,3 % pour le DTCP, de 66,5 % pour le Typhim Vi, de 50,2 % pour l'hépatite B, de 76,4 % pour le pneumocoque et de 59,1 % pour le ROR. Cette couverture est faible lorsque l'on sait que la maladie drépanocytaire est une grande pourvoyeuse des complications infectieuses. D'ailleurs, au niveau national, la couverture vaccinale pour DTCP et hépatite virale B est respectivement de 88 et 79 % [3]. Toutefois, il sied de noter qu'il s'agit de résultats encourageants au regard de ceux rapportés par M'Pemba-Loufoua et Nzingoula en 2004 [19] : 18,2 % pour le Typhim Vi, 9,9 % pour l'hépatite B et 28,9 % pour le pneumocoque.

Il ressort de l'analyse du tableau 3 que 6,9 % des adolescents avaient un taux d'hémoglobine intercritique inférieur à 5 g/dl au moment de l'enquête avec un taux d'hémoglobine moyen compris entre 7 et 8 g/dl. Les carences martiales décrites chez l'enfant drépanocytaire, notamment dans les pays en développement, n'ont pas été retrouvées dans notre

série comme rapporté par d'autres auteurs [7,24]. En revanche, une ferritinémie élevée, comme cela est rapporté dans 93,6 % de cas dans notre étude, doit être surveillée afin de prévenir les complications, notamment l'hémochromatose. Chez l'adolescent atteint de drépanocytose, les protéinuries positives, parfois massives, ont été décrites [15], même si, dans notre série, les syndromes néphrotiques n'ont pas été observés. La taille de l'échantillon et la courte durée du suivi, pour certains sujets, peuvent l'expliquer.

Les crises drépanocytaires majeures comme le STA, les crises neurovasculaires et certaines complications cardiaques rapportées chez certains adolescents de cette série, depuis la découverte de la maladie, sont corrélées à une mortalité élevée [14]. Ainsi, elles constituent une indication de l'intensification du traitement, notamment le recours à l'hydroxyurée, principalement dans nos pays en développement où l'insuffisance des plateaux techniques et les fréquentes ruptures en produits sanguins rendent difficiles la réalisation des échanges transfusionnels et la greffe de cellules souches. Ainsi, l'utilisation de l'hydroxyurée pourrait être encouragée et ses indications élargies.

L'énurésie au cours de la drépanocytose est une éventualité connue. La prévalence de 15,3 % rapportée dans notre étude est similaire à celle de Mabiala-Babela et al. à Brazzaville en 2004 [10]. Celle-ci est favorisée par un trouble du pouvoir de concentration des urines lié à une atteinte rénale localisée au niveau de la médulla, où l'osmolarité est plus élevée [1]. L'hématurie rapportée chez certains sujets de cette série répond au même mécanisme [4].

L'étude de la qualité du suivi et des déterminants du mauvais suivi montre qu'au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête, 47,8 % des adolescents n'avaient bénéficié en moyenne que de deux consultations au lieu des quatre annuelles prévues par le protocole. La prophylaxie par l'acide folique n'était observée que dans 65 % de cas. De plus, lors de ces consultations, plusieurs éléments de surveillance paracliniques n'étaient pas toujours systématiquement appréciés. À cela, lorsque s'ajoute la mauvaise couverture vaccinale, on peut conclure à un mauvais suivi des adolescents drépanocytaires à Brazzaville. D'ailleurs, au cours de la même période, 88,6 % d'adolescents drépanocytaires ont été hospitalisés, dont 17,7 % plus de trois fois.

En ce qui concerne l'observance du suivi et l'observance thérapeutique, elles étaient d'autant plus mauvaises que le niveau socio-économique était bas, que le niveau d'instruction du père était inférieur ou égal au primaire (Tableau 2). Bien que l'adolescent devienne indépendant de ses parents, il n'en demeure pas moins que la motivation des parents occupe une place importante dans l'acquisition, par l'adolescent, de la conscience vis-à-vis de la maladie. Or, le niveau d'instruction des parents et le niveau socio-économique de la famille impactent la motivation des parents, surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique comme la drépanocytose.

Nika et al. [21] rapportent plus de cas de dépression et d'anxiété chez les mères des enfants atteints de drépanocytose en cas de bas niveau socio-économique.

Conclusion

Le suivi de l'adolescent atteint de drépanocytose à Brazzaville est encore confronté à d'énormes difficultés. L'importance du suivi dans l'amélioration du pronostic à long terme de la maladie drépanocytaire n'est plus à démontrer. Ainsi s'impose une fois de plus la nécessité d'une éducation thérapeutique, l'amélioration du niveau de vie, mais également de la capacité d'accueil et du plateau technique des structures de prise en charge de l'adolescent drépanocytaire, notamment la vulgarisation du diagnostic néonatal, voire anténatal, la disponibilité des formes galéniques de l'hydroxyurée pour enfant et des moyens diagnostiques des complications.

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

Références

- Barabe P, Berger P, Charles D, Motte M (1978) La drépanocytose : étude physiologique. *Med Trop* 38:141–50
- Barden EM, Kawchak DA, Ohene-Frempong K, et al (2002) Body composition in children with sickle-cell disease. *Am J Clin Nutr* 76:218–25
- Centre national de la statistique et des études économiques (CNSEE), Congo, ICF international (2012) Enquête démographique et de santé du Congo (EDSC-II) 2011–2012, 38 p
- De Gracia-Nieto AE, Samper AO, Rojas-Cruz C, et al (2011) Genitourinary manifestations of sickle-cell disease. *Arch Esp Urol* 64:597–604 (article en espagnol)
- Ezekekwa CA, Kotila TR, Akingbola TS, et al (2018) Sickle-cell disease clinical trials and phenotypes. *J Trop Dis Public Health* 6:259. doi: 10.4172/2329-891X.1000259. Epub 2018 Apr 8
- Gayral-Taminh M, Arnaud C, Parant O, et al (1999) Grossesses et accouchements des femmes originaires du Maghreb et d'Afrique noire suivies à la maternité de Toulouse. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 28:462–71. doi : JGYN-09-1999-28-5-0368-2315-101019-ART8
- Haddy TB, Castro O (1982) Overt iron deficiency in sickle-cell disease. *Arch Intern Med* 142:1621–4
- Henderson RA, Saavedra JM, Dover GJ (1994) Prevalence of impaired growth in children with homozygous sickle-cell anemia. *Am J Med Sci* 307:405–7
- Kramer MS, Rooks Y, Washington LA, Pearson HA (1980) Pre- and postnatal growth and development in sickle-cell anemia. *J Pediatr* 96:857–60
- Mabiala-Babela JR, Loumingou R, Pemba-Loufoua AB, et al (2004) L'énurésie chez l'enfant drépanocytaire. *Arch Pediatr* 11:1168–72. doi : 10.1016/j.arcped.2004.05.017
- Mabiala-Babela JR, Massamba A, Tsiba JB, et al (2005) Composition corporelle d'enfants drépanocytaires homozygotes congolais. Étude longitudinale à Brazzaville, Congo. *Bull Soc Pathol Exot* 98:394–9 [http://www.pathexo.fr/documents/articles-bull/T98-5-2825-6p.pdf]
- Mabiala-Babela JR, Missambou Mandilou SV, Nika ER, Moyen GM (2016) School delay of child in Brazzaville (Congo). *Creative Education* 7:419–27. doi : 10.4236/ce.2016.73041
- Mabiala Babela JR, Mouyabi Mberi FD, Ollandzobo Ikobo LC, et al (2018) La qualité de vie des adolescents atteints de drépanocytose homozygote suivis au CHU de Brazzaville (Congo). *Bull Soc Path Exot* 111:46–50. doi: 10.3166/bspe-2018-0006 [http://www.pathexo.fr/documents/articles-bull/2018_111_46.pdf]
- Steinberg M (1999) Management of sickle-cell disease. *N Engl J Med* 40:1021–30
- Mabiala-Babela JR, Pecko JF, Loumingou R, et al (2006) Le syndrome néphrotique chez l'adolescent congolais : aspects cliniques et histologiques. *Arch Pediatr* 13:88–9. doi : 10.1016/j.arcped.2005.09.038
- Marshall WA, Tanner JM (1969) Variations in the pattern of pubertal changes in girls. *Arch Dis Children* 44:291
- Marshall WA, Tanner JM (1970) Variations in the pattern of pubertal changes in boys. *Arch Dis Children* 45:13
- M'Pemba-loufoua AB, Nzingoula S (2001) Développement pubertaire chez le congolais drépanocytaire homozygote à propos de 53 cas. *Med Afr Noire* 48:5–10
- M'Pemba-Loufoua AB, Nzingoula S (2004) Le statut vaccinal de l'enfant drépanocytaire homozygote au Congo. *Med Afr Noire* 51:37–41
- M'Pemba-Loufoua AB, Nzingoula S, Moubouh Akouala I, Oba A (2001) Développement pubertaire chez la fille drépanocytaire homozygote. À propos de 72 cas. *Bull Soc Pathol Exot* 94:326–9 [http://www.pathexo.fr/documents/articles-bull/T94-4-2264.pdf]
- Nika ER, Mabiala Babela JR, Moyen E, et al (2016) Vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaires. *Arch Pediatr* 23:1135–40. doi: 10.1016/j.arcped.2016.08.010. Epub 2016 Sept 27
- Nzingoula S (1991) L'hôpital et la drépanocytose. *Pédiatrie CHU de Brazzaville*. In: Galacteros F, Dormont S (eds) Drépanocytose et santé publique. CIE/Inserm Paris, pp 16–71
- Okoko AR, Ekouya Bowassa G, Moyen E, et al (2013) La carie dentaire en milieu scolaire à Brazzaville (Congo). *OST* 36:25–30
- Sani MA, Adewuyi JO, Babatunde AS, et al (2015) The iron status of sickle-cell anaemia patients in Ilorin, North Central Nigeria. *Adv Hematol* 2015:386451. doi: 10.1155/2015/386451
- Tshilolo L, Mukendi R, Girot R (1996) La drépanocytose dans le Sud du Zaïre. Étude de deux séries de 251 et 340 malades entre 1988 et 1992. *Arch Pediatr* 3:104–11
- Tuilliez V, Ditsambou V, Mba JR, et al (1996) Aspects actuels de la drépanocytose chez l'enfant au Gabon. *Arch Pediatr* 3:668–74