

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " L'influence du niveau de
connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les
drépanocytaires et les porteurs sains "**

Auteur : Gblomatsi, Kafui Stéphanie

Promoteur(s) : Dresse, Marie-Francoise

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/16176>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**L'INFLUENCE DU NIVEAU DE CONNAISSANCE DE LA
DREPANOCYTOSE SUR LE DESIR D'AVOIR UN ENFANT CHEZ LES
DREPANOCYTAIRES ET LES PORTEURS SAINS**

Mémoire présenté par **Kafui Stéphanie GBLOMATSI**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en Épidémiologie et économie de la Santé
Année académique 2021 -2022

**L'INFLUENCE DU NIVEAU DE CONNAISSANCE DE LA
DREPANOCYTOSE SUR LE DESIR D'AVOIR UN ENFANT CHEZ LES
DREPANOCYTAIRES ET LES PORTEURS SAINS**

Mémoire présenté par **Kafui Stéphanie GBLOMATSI**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en Épidémiologie et économie de la Santé
Année académique : 2021-2022
Responsable de finalité : **Pr. Olivier Bruyère**
Promoteur : **Pr. Marie-Françoise DRESSE**

Remerciements

Je témoigne ma gratitude à toutes les personnes de près ou de loin qui ont aidé à la réalisation de ce travail.

Je remercie particulièrement :

Ma promotrice Pr. Marie-Françoise DRESSE d'avoir accepté de m'accompagner tout au long de la réalisation de ce travail, pour ses remarques et sa disponibilité.

Tous les intervenants du Master en santé publique de l'université de Liège, plus particulièrement ceux de la finalité Epidémiologie et économie de la santé pour l'enseignement et l'encadrement.

Gaston pour sa disponibilité, son accompagnement, son soutien et ses encouragements.

Mes parents, Espoir et Collette, et mes sœurs Maurine et Bella pour l'encouragement, l'écoute et le soutien.

Mes promotionnelles, Aristide, Marguerite, Edwige, Vanessa et Maeva pour l'entraide et la solidarité.

Félicité, Nicolas, Boris, Maxime, et Jérémie pour leur aide.

Epiphanie pour ses encouragements et son soutien moral.

Je dédie ce mémoire à mon fils Kenny.

Table des matières

Liste des abréviations	1
Résumé	2
Abstract	3
Préambule	4
I. INTRODUCTION	5
1. La drépanocytose	5
2. Mode de transmission	6
3. Le diagnostic	7
4. Les signes cliniques et complications	8
5. Les Traitements	9
6. Prévention de la drépanocytose	9
7. Drépanocytose et grossesse	10
8. Connaissance sur la drépanocytose	11
9. Question de recherche	12
10. Objectif	12
a. Objectif principal	12
b. Objectif secondaire	13
11. Hypothèse	13
II. MATERIELS ET METHODES	14
1. Type d'étude	14
2. Population	14
a. Population cible	14
b. Population échantillonnée	14
c. Critères d'inclusion	14
d. Critères d'exclusion	14
3. Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon	14
a. Echantillonnage	14
b. Taille de l'échantillon	15
4. Outils de collecte et paramètres étudiés	15
a. Outils de collecte des données	15
1. Le questionnaire	15
2. Validité du questionnaire	16
b. Paramètres étudiés	16
5. Organisation et planification de la collecte de données	17

6.Traitement des données	18
7.Méthode d'analyse des données	19
a. Statistique descriptive	19
b. Analyse statistique	19
8.Contrôle et critère de qualité.....	20
9.Comité d'éthique.....	21
10.Vie privée et protection des données	21
11.Information et consentement.....	21
12.Conflit d'intérêt	21
III. RESULTATS.....	22
IV. DISCUSSION-PERSPECTIVES-CONCLUSION.....	28
1.Discussion	28
2.Biais	29
3.Force de l'étude.....	30
4.Limites	30
5. Perspectives.....	30
6.Conclusion	31
V. BIBLIOGRAPHIE.....	32
VI. ANNEXES.....	37
1. Annexe 1 : page de garde du questionnaire	37
2. Annexe2 : questionnaire	39
3. Annexe 3 : fiche d'information et de consentement	45
4. Annexe 4 : demande d'avis du comité d'éthique.....	47
5. Annexe 5 : Accord du comité d'éthique	51

Liste des abréviations

Hb : hémoglobine

AVC : accident vasculaire cérébrale

STA : syndrome thoracique aigu

NBS : dépistage néonatal systématique

DPI : Diagnostic pré-implantatoire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CMR : Carcinome médullaire rénal

IRC : insuffisance rénale chronique

TEV : thrombo-embolie veineuse

IC 95% : Intervalle de confiance à 95%

P : p-valeur

OR :Odds Ratio

Résumé

Introduction : la drépanocytose est une maladie héréditaire et génétique due à une anomalie de l'hémoglobine (Gulbis et al. 2005, Coppieters et al. 2011). Première maladie génétique mondiale avec une prévalence qui varie de 1 à 25% selon les zones, elle a été décrétée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) comme problème de santé publique. Cependant, selon l'OMS elle reste méconnue de la population et des professionnels de la santé (OMS 2006). Quant aux études scientifiques, elles ne sont pas unanimes concernant les connaissances des drépanocytaires sur la maladie. Différentes sources permettent d'acquérir des connaissances sur la drépanocytose notamment certains professionnels de la santé, les sensibilisations et les réseaux sociaux. Pour réduire la prévalence de la drépanocytose, il faut connaître la maladie et appliquer les méthodes de prévention notamment le conseil génétique, le conseil prénuptial, la planification des grossesses et l'interruption médicale de grossesse. Malgré les programmes d'éducation et de sensibilisation mis en place, plusieurs enfants continuent de naître drépanocytaires ou porteurs du trait de la drépanocytose.

Cette étude a pour objectif d'investiguer l'influence du niveau de connaissance des drépanocytaires et des porteurs sains sur le désir d'avoir un enfant.

Méthodologie : il s'agit d'une étude transversale quantitative qui a inclus 79 participants drépanocytaires et porteurs sains âgés de 18 à 45 ans. Pour évaluer l'association entre le désir d'avoir un enfant et le niveau de connaissance, l'âge, le sexe, le type d'hémoglobine, l'origine, la situation matrimoniale, le fait d'avoir un enfant et la zone de résidence, les analyses ont été faites en deux étapes avec le logiciel SAS 9.4.9. Une régression logistique binaire univariée en première étape et en seconde étape une analyse multivariée avec la méthode *Stepwise*.

Résultats : Parmi les 79 sujets inclus ; nous avons 64.5% de femmes, 31.6% de drépanocytaires Hb SS et 72.1% qui désirent avoir un enfant.

Le niveau de connaissance n'est pas statistiquement associé au désir d'avoir un enfant ($p=0.23$), même en l'ajustant avec les autres variables dans l'analyse multivariée.

En revanche le sexe ($p=0.007$), l'origine ($p=0.0003$) et la situation matrimoniale ($p=0.009$) sont associés significativement au désir d'avoir un enfant.

Conclusion : Le niveau de connaissance de la drépanocytose n'influence pas le désir d'avoir un enfant.

Mots clés : drépanocytose-connaissance-reproduction-éducation-attitude.

Abstract

Introduction : Sickle cell disease is a hereditary and genetic disease due to a hemoglobin defect (Gulbis et al. 2005, Coppieters et al. 2011). It is the first genetic disease in the world with a prevalence that varies from 1 to 25% depending on the area, and has been declared a public health problem by the World Health Organization (WHO). However, according to the WHO, it remains unknown to the population and health professionals (WHO 2006). As for scientific studies, they are not unanimous concerning the knowledge of sickle cell disease. Various sources of knowledge about sickle cell disease can be acquired, in particular certain health professionals, awareness campaigns and social networks. In order to reduce the prevalence of sickle cell disease, it is necessary to know about the disease and to apply prevention methods such as genetic counseling, premarital counseling, pregnancy planning and medical termination of pregnancy. Despite the education and awareness programs in place, many children continue to be born with sickle cell disease or carry the sickle cell trait. The objective of this study is to investigate the influence of the level of knowledge of sickle cell patients and healthy carriers on the desire to have a child.

Methodology: This is a quantitative cross-sectional study that included 79 participants with sickle cell disease and healthy carriers aged 18 to 44 years. To assess the association between the desire to have a child and level of knowledge, age, sex, hemoglobin type, origin, marital status, having a child, and area of residence, analyses were performed in two stages with SAS 9.4.9 software. A univariate binary logistic regression was performed in the first step and a multivariate analysis with the Stepwise method in the second step.

Results: Among the 79 subjects included, 64.5% were women, 31.6% were sickle cell patients with Hb SS and 72.1% wanted to have a child.

The level of knowledge was not statistically associated with the desire to have a child ($p=0.23$), even when adjusted with the other variables in multivariate analysis.

On the other hand, gender ($p=0.007$), origin ($p=0.0003$) and marital status ($p=0.009$) were significantly associated with the desire to have a child.

Conclusion : The level of knowledge of sickle cell disease does not influence the desire to have a child.

Key words: sickle cell disease-knowledge-reproduction-education-attitude.

Préambule

La drépanocytose est une maladie héréditaire et génétique due à une anomalie de l'hémoglobine (Gulbis et al. 2005, Coppieters et al. 2011). Première maladie génétique mondiale avec une prévalence de 5 %, elle a été décrétée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) comme problème de santé publique. Cependant, elle reste méconnue de la population et des professionnels de la santé (OMS 2006).

En fonction des parents nous distinguons les personnes drépanocytaires qui ont des hémoglobines SS et les porteurs du trait S. Les personnes avec l'hémoglobine SS sont malades alors que les personnes porteuses du trait S sont asymptomatiques. Les manifestations de la drépanocytose sont nombreuses, varient d'une personne à une autre et peuvent aboutir à des complications notamment l'anémie, les crises vaso occlusives (CVO), le syndrome thoracique aigue (STA), l'accident vasculaire cérébrale (AVC) et même la mort.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement mise à part la greffe qui en raison de son coût, n'est pas accessible à tous notamment en Afrique, le continent qui compte le plus de drépanocytaires. L'éducation, le conseil génétique, le conseil prénuptial, le diagnostic préimplantatoire et l'interruption médicale de grossesse sont les meilleurs moyens de prévention de la drépanocytose.

Malgré l'application de ces différents programmes de prévention, force est de constater que le nombre de nouveaux cas n'a pas diminué. D'où l'intérêt de notre recherche de savoir si avoir des connaissances sur la drépanocytose influencerait les choix en matière de reproduction notamment le désir d'avoir un enfant.

Etant moi-même porteur du trait S, j'ai vu plusieurs personnes de mon entourage faire des crises et certains d'entre eux mourir. J'ai voulu en apprendre davantage sur la drépanocytose et j'ai trouvé l'idée propice de travailler sur cette thématique dans le cadre de ce travail de fin d'étude.

En tant que problème de santé publique, il serait important de comprendre pourquoi malgré les programmes de prévention instaurés la prévalence de la drépanocytose reste inchangée.

I. INTRODUCTION

1. La drépanocytose

Les hémoglobinopathies sont définies comme l'ensemble des pathologies issues des anomalies génétiques de l'hémoglobine ⁽¹⁾.

La drépanocytose est la plus fréquente des hémoglobinopathies, pour 330000 naissances dans le monde avec hémoglobinopathie, nous avons 70% de syndromes drépanocytaires majeurs⁽²⁾.

Selon L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la drépanocytose est définie comme une mutation génétique qui affecte l'hémoglobine (Hb)⁽³⁾; elle est une maladie héréditaire et génétique^{(4),(5)}. La mutation génétique déclenche une désoxygénation de l'hémoglobine normale A (HbA) et la transforme en hémoglobine anormale S (HbS)⁽⁶⁾. Les globules rouges qui comportent l'hémoglobine S deviennent falciformes, et perdent leur élasticité. La structure et le fonctionnement des globules rouges sont modifiés et par conséquent, deviennent falciformes et ne peuvent plus assurer de façon normale le transport de l'oxygène vers les organes vitaux (figure 1).

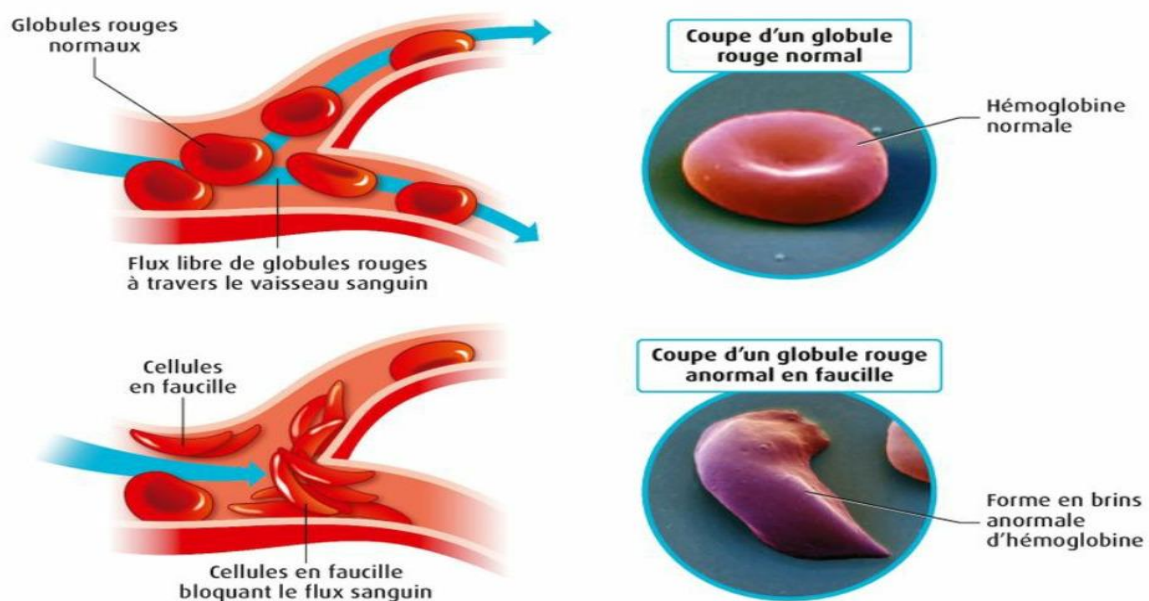


Figure 1 : Au-dessus : l'aspect normal des globules rouges. En dessous : l'aspect falciforme des globules rouges.¹

¹<https://www.provence-pad.com/icovell-laureat-de-lampa-developpe-le-1er-outil-daide-a-la-recherche-contre-la-drepanocytose/>

A l'origine, la drépanocytose était plus fréquente en Afrique intertropicale, en Méditerranée, en Inde et au Moyen Orient mais avec les différentes migrations et le brassage de la population, elle est de nos jours présente sur tous les continents^{(9)_(5)}. Elle devient donc la première pathologie génétique mondiale⁽⁴⁾.

Selon le rapport de l'OMS, on retrouve le gène de la drépanocytose chez environ 5% de la population mondiale⁽³⁾. Dans le monde, 5476000 enfants naissent porteur du trait drépanocytaire et 312000 malades drépanocytaires ^{(2_3_9)_(1)}.

Sur les 312000 naissances drépanocytaires dans le monde, l'Afrique en compte 75% tandis que l'Europe n'en compte que 1% ⁽⁹⁾. Nous avons environ 60000 drépanocytaires aux Etats Unis, 10000 au Royaume-Uni⁽¹⁰⁾ et 2000 en Italie⁽¹¹⁾. L'estimation du taux de natalité pour 1000 est de 0,49 en Amérique, 0,07 en Europe, 0,68 en Asie du Sud et sud -Est et de 10,68 en Afrique⁽¹²⁾.

En Belgique la prévalence de la drépanocytose est de 0,6% à Bruxelles (72 cas sur 123113 naissances) et de 0,11% à Liège(5cas sur 4713 naissances)⁽⁵⁾.

La prévalence du trait drépanocytaire est élevée partout dans le monde, surtout dans les zones intertropicales qui sont de zones à risque. La prévalence varie de 1 à 25% selon la zone⁽⁵⁾.

2. Mode de transmission

La drépanocytose est une maladie héréditaire qui se transmet par le mode autosomique récessif⁽⁵⁾. Les parents transmettent chacun une copie de leur gène à l'enfant à naître, ce gène transmis constitue 50% du génotype du fœtus. Fille comme garçon peut hériter de la maladie. Le fait qu'un des parents ou les deux soient porteur d'une Hb anormale, il y a une probabilité que leurs enfants soient drépanocytaires ou porteur du trait S. A chaque grossesse, pour les mêmes parents, le risque de transmission est le même (**tableau1**).

Les hémoglobines sont classées en deux groupes : les homozygotes (Hb AA, Hb SS) et les hétérozygotes. Ces derniers sont des sous-types de la drépanocytose composé soit de l'HbS, soit de l'Hb C, soit de la β -thalassémie^(13_9) ou soit d'autres Hb que l'on retrouve peu souvent.

Nous distinguons donc les personnes saines qui ont l'Hb AA, les drépanocytaires Hb SS qui sont malades et les porteurs sains avec un Hb S qui sont des personnes asymptomatiques.

Les pourcentages de risque de transmission en fonction du type d'hémoglobine des parents sont détaillés dans le tableau 1.

Tableau 1 : type d'hémoglobine des enfants en fonction de ceux des parents

Mère \ Père	AA	AS	SS
AA	AA=100%	AA=50% AS=50%	AS=100%
AS	AA=50% AS=50%	AA=25% SS=25% AS=50%	AS=50% SS=50%
SS	AS=100%	AS=50% SS=50%	SS=100%

3. Le diagnostic

Les méthodes utilisées pour le dépistage de l'hémoglobinopathie sont la HPLC (la chromatographie en phase liquide à haute performance), l'IEF (focalisation isoélectrique), le test Emmel et l'électrophorèse de l'hémoglobine. Cette dernière est la méthode la plus utilisée car elle est peu coûteuse⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Le diagnostic prénatal est fait soit par biopsie villositaire à la onzième semaine de grossesse, soit par amniocentèse à partir de la dix-septième semaine⁽¹⁶⁾. Il est réalisé dans certains cas, par exemple quand tous les deux parents sont porteurs de l'Hb S.

La plupart des pays développés ont inclus le diagnostic prénatal de la drépanocytose dans le bilan prénatal⁽⁴⁾.

4. Les signes cliniques et complications

L'aspect falciforme des globules rouges ne leur permet pas une bonne circulation, c'est la cause des occlusions au niveau des vaisseaux sanguins. Ce mécanisme peut se produire dans tous les organes du corps, ce qui explique la multiplicité et la complexité de la drépanocytose⁽⁹⁾.

La drépanocytose présente une hétérogénéité des symptômes cliniques et des fréquences de crises qui diffèrent d'un patient à un autre⁽¹⁷⁾.

Nous pouvons noter des signes cliniques tels que l'anémie, l'hémolyse, le manque d'oxygène, la concentration des urines, l'asthénie, l'ictère et le syndrome des mains et ou des pieds³.

Les crises vaso occlusives (CVO) due à l'obstruction des vaisseaux sanguins est la principale cause d'hospitalisation^(18_19).

Tous les organes peuvent être atteints par les complications^(2_4_20). Les plus fréquentes sont les crises douloureuses, les infections sévères notamment la septicémie, la méningite, l'ostéomyélite, l'anémie aigue, le priapisme, le syndrome thoracique aigue (STA), l'hypertension artérielle (HTA) et l'accident vasculaire cérébral (AVC)^(3_6_11).

Les complications sont classées en deux catégories, les complications aiguës et les complications chroniques. Les complications aiguës conduisent le plus souvent au décès si la prise en charge n'est pas immédiate⁽²⁾.

Les décès causés par les complications de la drépanocytose concernent plus les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et les femmes enceintes⁽²¹⁾.

Bien que les porteurs du trait drépanocytaire soient des porteurs sains et asymptomatiques, ils sont à risque de complication grave comme la mort subite à l'effort⁽¹⁶⁾.

Le trait drépanocytaire constituerait un facteur de risque pour des complications rare telles que le carcinome médullaire rénal (CMR), des affections médicales plus courantes, telles que l'insuffisance rénale chronique (IRC) et la thromboembolie veineuse (TEV)⁽¹⁶⁾. Cependant, la prudence est de mise car d'autres études soulignent que les preuves et les recherches déjà réalisées sont insuffisantes pour conclure à un lien de causalité entre le trait drépanocytaire et d'autres pathologies⁽²²⁾.

5. Les Traitements

A ce jour, la thérapie par greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est le seul traitement curatif. D'autres traitements curatifs comme la thérapie génique sont en essai clinique^(23_24_25).

Le traitement de la drépanocytose est plus préventif. Cette prévention permet d'éviter les éventuelles complications et d'améliorer la qualité de vie des personnes drépanocytaires. Pour gérer la drépanocytose, il faut prévenir les infections, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et gérer les complications⁽¹¹⁾ :

- La prévention des infections se fait par une antibioprophylaxie et des programmes de vaccination spécifique chez les enfants drépanocytaires^(16_26) ;

- Les transfusions sanguines et le Doppler transcrânien permettent de prévenir des AVC et certaines complications^(27_11) ;

- Les antalgiques pour les crises douloureuses, les transfusions sanguines pour l'anémie, la thérapie à l'hydroxy-urée (HU) pour la gestion et le traitement des crises aiguës et chroniques^(10_6_11).

Vu la complexité et la multitude des organes concernés, la prise en charge de la drépanocytose doit être multidisciplinaire et dédiée selon les besoins spécifiques de chaque patient⁽⁴⁾.

6. Prévention de la drépanocytose

Pour prévenir l'apparition de nouveaux cas, l'OMS préconise l'éducation, les sensibilisations, le conseil génétique et des recommandations concernant la reproduction des personnes atteintes de la drépanocytose et les porteurs sains⁽²¹⁾. Les recommandations sont : le conseil prénuptial, le dépistage par électrophorèse d'hémoglobine (pour ceux qui ne connaissent pas leur statut), le dépistage anténatal, les campagnes d'éducation, les conseils pré et post conception, la planification des grossesses et le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI)⁽¹⁶⁾.

Le DPI consiste à l'implantation de l'embryon non affecté par la drépanocytose dans l'utérus ; l'embryon préalablement fécondé in vitro^(28_29).

Pour les couples à risque dont le diagnostic prénatal conclut que l'enfant à naître serait drépanocytaire, le conseil génétique propose une interruption médicale de la grossesse⁽⁵⁻²⁸⁾. Certains pays comme la France, la Belgique, le Royaume-Uni, les Etats-Unis ont instauré un dépistage néonatal systématique (NBS) des bébés issus des populations à haut risque de mutation du gène de l'Hb⁽¹⁰⁾. En Belgique, le NBS est réalisé dans toutes les maternités de Bruxelles et dans certaines maternités de Liège⁽⁵⁾. En l'absence du NBS dans un hôpital, le diagnostic est réalisé en cas de signes cliniques⁽²⁾.

Malgré la prévention, le NBS, les traitements, le taux de prévalence et le taux de mortalité mondiale sont toujours élevés⁽³⁰⁾.

La prévalence élevée, les complications, le coût de traitement, les implications physiques, sociales et psychologiques de la drépanocytose font d'elle un véritable problème de santé publique⁽²¹⁾.

7. Drépanocytose et grossesse

De nos jours, l'accroissement de l'espérance de vie et l'amélioration de la prise en charge offrent la possibilité aux personnes drépanocytaires de pouvoir atteindre l'âge de procréer⁽²⁸⁾. Cependant, ce désir d'avoir un enfant n'est pas sans risque.

Au niveau clinique et physique, la grossesse est un moment où le corps de la femme subit beaucoup de transformations⁽³¹⁾. Face à ces changements la femme drépanocytaire doit ménager sa santé car de base elle a une santé fragile.

Tout au long de leurs grossesses, les femmes drépanocytaires s'exposent aux risques d'anémie, de maladie rénale chronique, d'hypertension pulmonaire, de fausses couches, de mortalité maternelle, de prééclampsie, d'accouchement prématuré et de césarienne^(5_14_28_29_32). Pendant la grossesse, le drépanocytaire doit être suivies minutieusement jusqu'à l'accouchement et bénéficier d'un traitement prophylactique si nécessaire afin d'éviter les complications. Malgré la prise en charge de la grossesse, les bébés sont à risque de prématurité, de faible poids de naissance et de décès néonatal⁽²⁸⁾.

Chez toutes femmes il est conseillé de planifier la grossesse mais chez les drépanocytaires, cela est d'autant plus important et nécessaire. La femme drépanocytaire doit planifier sa

grossesse avec l'aide des professionnels de la santé. Ces derniers prévoient l'arrêt des traitements de la drépanocytose avant le début de la grossesse.

L'arrêt de certains traitements et les modifications physiologiques peuvent causer les complications de la drépanocytose pendant la grossesse⁽⁵⁾.

Selon le cas, une prise en charge multidisciplinaire (obstétriciens, hématologues et spécialistes) est préconisée durant la grossesse⁽⁵⁾.

Chez les patientes drépanocytaires très symptomatiques avec de multiples transfusions, la grossesse est déconseillée⁽⁵⁾.

Pour les femmes porteuses du trait drépanocytaire, hormis la possibilité de transmission du trait S, l'existence d'un lien de causalité entre les complications de grossesse maternelle et fœtale est incertaine⁽¹⁴⁾.

8. Connaissance sur la drépanocytose

Selon Ahmed et al. : « La connaissance de la drépanocytose fait référence à la compréhension, les causes de la drépanocytose, son mode de transmission, les facteurs qui augmentent ou diminuent le risque d'être porteur ou d'avoir la maladie. »⁽³³⁾.

Les avis sur les connaissances concernant la drépanocytose sont partagés : certaines études concluent une faible connaissance, d'autre une connaissance inadéquate et d'autres encore une bonne connaissance.

Différentes sources permettent d'acquérir les connaissances sur la drépanocytose notamment les réseaux sociaux, les sensibilisations, la télévision et la radio⁽³⁴⁾.

A l'heure actuelle, la drépanocytose reste encore peu connue par la population et par les professionnels de la santé⁽⁴⁾.

Rance et al. dans leur étude ont conclu un manque de connaissance en matière de reproduction des femmes atteintes de la drépanocytose⁽²⁸⁾, 31% des femmes afro américaine en âge de procréer n'ont pas les connaissances sur la drépanocytose⁽³⁵⁾. Olakunle et al. quant à eux ont conclut une faible connaissance sur la drépanocytose⁽³⁸⁾ et Abioye-Kuteyi et al. estime ce taux à 69 % des participants à l'étude⁽³⁹⁾.

Selon BOADU et al. Il y a une connaissance inadéquate sur la drépanocytose⁽³⁶⁾ et des lacunes dans les connaissances selon Smith et al⁽³⁷⁾.

Adeyemo Deborah et al. ont conclu que 58.5% ont une connaissance de la drépanocytose⁽³⁴⁾, alors que selon Gabriel Oludare et al. 80% des jeunes répondants ont une bonne connaissance⁽⁴⁰⁾.

Ces divergences sur la connaissance sont dues aux différentes méthodes utilisées dans ces études et à l'absence d'un outil validé et universel qui permet l'évaluation des connaissances de façon unanime.

L'une des méthodes de prévention est l'éducation ; plusieurs études ont montré son effet significatif sur l'amélioration des connaissances mais un bénéfice clinique incertain dans le cadre de la drépanocytose^(12_41_42_16_43).

Il reste beaucoup à faire concernant les réelles connaissances de la drépanocytose tant pour les professionnels de la santé, les patients et la population en générale⁽⁴⁾ afin de pouvoir réduire la prévalence de la drépanocytose.

Le désir d'avoir un enfant chez la femme drépanocytaire est un paradoxe car il s'agit de donner la vie et transmettre potentiellement la maladie tout en s'exposant à la mort⁽³¹⁾.

Malgré ce paradoxe, est-ce que les connaissances acquises influencent-elles la santé de la reproduction notamment le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains ?

9. Question de recherche

Quelle est l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains ?

10. Objectif

a. Objectif principal

Déterminer l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains.

b. Objectif secondaire

- Evaluer les connaissances sur la drépanocytose chez les drépanocytaires et les porteurs sains
- Evaluer l'association entre les connaissances et les variables socio-démographiques (l'âge, l'origine, sexe, type d'hémoglobine, et le niveau d'étude).

11. Hypothèse

Nous soutenons l'hypothèse, selon laquelle le niveau de connaissance de la drépanocytose n'est pas associé au désir d'avoir un enfant.

II. MATERIELS ET METHODES

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale qui a pour objectif d'évaluer l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains. Notre raisonnement sera de type déductif avec une approche quantitative.

2. Population

a. Population cible

Il s'agit de toutes les personnes drépanocytaires et porteurs du trait de la drépanocytose.

b. Population échantillonnée

Notre échantillon est constitué des personnes en âge de procréer.

c. Critères d'inclusion

Sont inclus dans notre étude les personnes drépanocytaires et porteurs du trait drépanocytaire âgés de 15 à 45ans.

Nous avons choisi cette tranche d'âge car selon l'OMS, la tranche d'âge pour la procréation est de 18 à 49 ans⁽²⁸⁾.

d. Critères d'exclusion

Ont été exclu de l'étude les personnes drépanocytaires et porteurs du trait drépanocytaire ayant une maladie chronique.

3. Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon

a. Echantillonnage

Pour la réalisation de cette étude, nous avons choisi la méthode non probabiliste où la participation est volontaire.

b. Taille de l'échantillon

Nous avons calculé la taille de l'échantillon avec la formule de Cochran :

$$n = \frac{t^2 \times p \times (1-p)}{e^2}$$

n=taille de l'échantillon

t= l'écart réduit (Z-score) avec l'intervalle de confiance de 95% t=1.96

p=prévalence de la drépanocytose⁽³⁾ p=5%

e= la précision souhaitée pour l'étude avec une marge d'erreur de 5%

Après calcul nous avons obtenu une taille d'échantillon avec un minimum de 73 personnes

Nous avons augmenté la taille de l'échantillon de 10% afin de pallier le problème de non-répondants et de réponses aberrantes, ce qui nous permet d'avoir finalement une taille d'échantillon de 80 personnes.

4. Outils de collecte et paramètres étudiés

a. Outils de collecte des données

1. Le questionnaire

Les données ont été récoltées au moyen d'un questionnaire auto-administré conçu par l'investigateur principal spécifiquement pour cette étude (**annexe2**).

Le questionnaire a été réalisé en s'inspirant des questionnaires des articles issues de la littérature scientifique sur la même thématique^(34_29_36).

Le questionnaire est constitué de 27 questions fermées et semi-ouvertes et est subdivisé en 3 parties :

-La première partie porte sur les paramètres sociaux démographiques (âge, sexe, type d'hémoglobine, statut matrimonial, origine, zone de résidence et le niveau d'étude)

-La deuxième partie concerne les connaissances sur la drépanocytose (la maladie, ses manifestations, son mode de transmission, le diagnostic et la prévention)

- La troisième partie intitulée drépanocytose et reproduction, interroge sur les décisions sur la reproduction notamment le désir d'avoir un enfant.

2. Validité du questionnaire

Après élaboration, le questionnaire a été soumis au promoteur, au membre de Santé publique option Epidémiologie et économie de la santé et à trois étudiantes du même département. Le questionnaire a été ensuite réajusté en tenant compte des différentes remarques.

Un pré-test a été réalisé avec 5 personnes de la population cible.

Nous avons eu à faire un test re-test avec un intervalle de 4 jours avec les 5 personnes qui ont fait le pré-test. Nous n'avons remarqué aucune différence dans leurs réponses.

b. Paramètres étudiés

Le questionnaire nous a permis de retenir onze (11) variables en fonction des objectifs de l'étude :

- 1) **Le désir d'avoir un enfant** : c'est une variable binaire à laquelle le participant peut répondre par oui ou par non ;
- 2) **L'âge** : âge des participants exprimés en années ;
- 3) **Sexe** : sexe des participants réparti en homme et femme ;
- 4) **Type d'hémoglobine** : oui= hémoglobine SS, non= porteur du trait s ;
- 5) **Situation matrimoniale** : variable binaire, où oui= en couple, non =pas en couple ;
- 6) **Enfant** : variable binaire, oui= le participant à un enfant, non= participant n'a pas d'enfant ;
- 7) **Niveau d'étude** : variable ordinale 0=primaire, 1=secondaire, 2=supérieur, 3=universitaire ;
- 8) **origine** : variable nominale 0=américain, 1=africain, 2=européen ;
- 9) **Zone de résidence** variable nominale 0=Amérique, 1=Afrique, 2=Europe ;
- 10) **Connaissance** : variable quantitative ;
- 11) **Niveau de connaissance** : variable ordinale 0=faible connaissance, 1=connaissance moyenne, 2=bonne connaissance.

Pour mener à bien notre objectif principal, nous avons choisi comme :

- Variable dépendante :

Le **désir d’avoir un enfant**

- Variables indépendantes :

Il s’agit des variables : âge, sexe, type d’hémoglobine, origine, zone de résidence, le niveau d’étude, le statut matrimonial, enfant (si le participant a un enfant ou pas), la connaissance et le niveau de connaissance.

A part l’âge et la connaissance qui sont des variables quantitatives, tout le reste des variables sont qualitatives.

5.Organisation et planification de la collecte de données

L’étude s’est déroulée sur une période de 12 mois (septembre 2021- août 2022) ; de la rédaction du protocole à la rédaction du mémoire ; en passant par l’étape de validation du protocole, la demande d’avis du comité d’éthique, l’accord dudit comité, la récolte des données et l’analyse des données.

Les étapes de la création du questionnaire et de la collecte des données sont détaillées dans *le tableau2* :

Tableau 2 : Etape de création du questionnaire et sa mise en ligne

Tâches réalisées	Novembre 2022	Décembre 2022	Janvier 2022	Février 2022	Mars 2022	Avril 2022	Mai 2022	Juin 2022	Juillet 2022
Création du questionnaire									
Ajustement du questionnaire									
Prétests et test retest									
Réajustement du questionnaire									
Mise en ligne du questionnaire									

Le questionnaire a été conçu avec l'application « framaforms » et partagé sur les réseaux sociaux dans plusieurs groupes dédiés à la lutte contre la drépanocytose.

Une fiche d'information et de consentement a été annexée au questionnaire. Cette fiche explique l'objectif de l'étude, l'exploitation des résultats et permet de recueillir le consentement du participant.

Il suffit donc au participant après avoir lu et répondu, de valider le questionnaire.

6. Traitement des données

Les données collectées ont été encodées dans un tableau Microsoft office Excel 2010. Le tableau Excel a été programmé de telle sorte à bloquer les valeurs aberrantes. Ensuite, un code book a été réalisé afin de faciliter les analyses.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS 9.4.9

N'ayant pas trouvé d'outil validé permettant d'évaluer la connaissance et le niveau de connaissance, nous avons :

- Pour les **Connaissances**, additionné le nombre de bonnes réponses. La deuxième partie du questionnaire concernant les connaissances sur la drépanocytose comporte 14 items avec 39 bonnes réponses. Nous avons attribué 1 point pour chaque bonne réponse et 0 pour les mauvaises réponses comme dans les études Wilkie et al⁽²⁹⁾. Ainsi, nous obtenons pour les connaissances un score maximum de 39.

- Pour le **niveau de connaissance** nous avons créé trois catégories en se basant sur la moyenne de la connaissance et son standard error.^(42_36)

La moyenne de la variable connaissance étant de 21.19 ± 6.56 , nous l'avons catégorisé comme suit :

-Première catégorie : Faible connaissance : score <15 ;

-Deuxième catégorie : Moyenne connaissance : score 15-27 ;

-Troisième catégorie : Bonne connaissance : score >27.

7.Méthode d'analyse des données

A partir du questionnaire, nous avons créé un code book reprenant toutes les variables pour faciliter le traitement des données.

Quatre-vingt-une (81) personnes ont participé à notre étude et nous avons exclus deux (02) à cause de l'incohérence dans leur réponse.

La base de données utilisée pour notre étude comporte septante-neuf (79) sujets et onze (11) variables dont 2 quantitatives et 9 qualitatives.

Les données encodées au préalable dans Excel ont été importées dans le logiciel statistique SAS 9.4.9 pour les analyses.

Les variables qualitatives, après importation ont été converties en facteur selon le code book et analysées par la suite.

a. Statistique descriptive

La normalité des variables quantitatives (âge et connaissance), a été investiguée par un résumé numérique, l'histogramme, le qqplot et le test de *Shapiro-Wilk*. Les résultats sont reportés en moyenne et écarts types (SD) pour les variables présentant une distribution normale. Les variables ne présentant pas de distribution normale sont reportées avec leur médiane et interquartile(P25-P75).

Une distribution de fréquences a été réalisé pour les variables qualitatives ; leur nombre et leur fréquence (%) ont été reportée.

b. Analyse statistique

➤ Une comparaison entre les groupes a été réalisée avec le test de *Ki carré* pour les variables qualitatives, un *test de Student* pour les variables quantitatives suivant une distribution normale et un test non paramétrique de *Man-Whitney* pour les variables quantitatives qui ne suivent pas une distribution normale.

➤ Une régression simple et ensuite une régression multiple ont été réalisées afin de déterminer l'association entre les connaissances et les variables âge, sexe (référence homme),

niveau d'étude (référence secondaire), type d'hémoglobine (référence : porteur du trait S) et origine (référence américaine) pour répondre à notre objectif secondaire.

➤ Une régression logistique binaire univariée a été faite pour tester l'association entre la variable dépendante (**désir d'avoir un enfant**) et chacune des variables **âge**, **sexe** (référence homme), **niveau d'étude** (référence secondaire), **type d'hémoglobine** (référence porteur du trait S), **origine** (référence américaine), **zone de résidence** (référence Amérique), **couple** (référence non), **enfant** (référence non) et **niveau de connaissance** (référence faible).

Ensuite, une analyse multivariée avec la méthode de *Stepwise* pour voir l'influence du niveau de connaissance sur le désir d'avoir un enfant tout en tenant compte des autres variables comme variables confondantes âge, sexe, niveau d'étude, type d'hémoglobine, origine, zone de résidence, couple et enfant.

Les coefficients (β), leur standard erreur (SE) et leur p valeur issue de la régression simple et multiple ainsi que les Odds Ratio (OR) avec leur intervalle de confiance à 95% (IC 95%) issue de la régression logistique ont été reportés.

Nous avons fixé le seuil de significativité à une p-valeur inférieur à 0.05 ($p < 0.05$).

8. Contrôle et critère de qualité

Un protocole a été réalisé et validé par le promoteur et les responsables du Master en Santé Publique option épidémiologie et économie de la santé en prélude à cette étude.

Notre questionnaire comporte des questions fermées qui proposait l'option « ne sait pas » et des questions ouvertes avec l'option « autre » pour permettre aux participants de répondre effectivement.

L'application Framiforms avec laquelle nous avons établi de questionnaire, nous a permis de mettre des balises afin d'éviter des données aberrantes.

Le questionnaire est anonyme afin que le répondant puisse répondre en toute quiétude.

Un code book a été rédigé afin de faciliter le traitement.

Le logiciel Excel 2010 utilisé a été programmé de sorte à refuser les données aberrantes pendant l'encodage.

Avec le logiciel SAS nous avons fait la statistique descriptive et des nuages de points afin de détecter les valeurs aberrantes.

9. Comité d'éthique

Nous avons fait une demande d'avis au Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (**annexe4**). Un avis favorable a été donné car notre étude ne rentre pas dans l'application de la loi de 2004 sur l'expérimentation médicale (**annexe5**).

10. Vie privée et protection des données

Le questionnaire et les données recueillies sont anonymes. Les données sont stockées dans un ordinateur sécurisé avec un mot de passe où seul l'équipe de recherche a accès. Ces données seront détruites après validation de l'étude.

11. Information et consentement

Nous avons joint une fiche d'information et de consentement (**annexe 3**) au questionnaire. Cette fiche renseigne le participant sur l'objectif de l'étude, la protection et l'exploitation des données, la possibilité d'annuler sa participation et recueille son consentement libre et éclairé.

12. Conflit d'intérêt

Nous ne déclarons aucun conflit d'intérêt.

III. RESULTATS

Parmi les septante-neuf (79) sujets inclus dans notre étude, 64.56% sont des femmes, 31.65% des personnes drépanocytaires (Hb SS) et 72.16% désirent avoir un enfant. La moyenne d'âge des participants est de 29.7±6.8 ans. Parmi les participants qui désirent avoir un enfant, 15.79% ont une faible connaissance, 70.18% une connaissance moyenne et 14.04% ont une bonne connaissance.

La variable connaissance a été représentée par sa moyenne et son erreur standard car elle suit une distribution normale et l'âge par sa médiane et son interquartile car elle ne suit pas une distribution normale (**tableau 3**)

Tableau 3 : Analyse descriptive des variables quantitatives

Variabes	Moyenne± écart-type	Médiane (P25-P75)
Age	-	28(25-26)
Connaissance	21.1±6.5	-

Le tableau 4 reporte la distribution des fréquences des variables et la p valeur issue de la comparaison entre le groupe qui ne désire pas avoir un enfant et le groupe qui désirent avoir un enfant.

En ce qui concerne l'âge ($p=0.55$), le type d'hémoglobine ($p=0.27$), le niveau de connaissance ($p=0.22$), et la zone de résidence ($p=0.07$), il n'y a pas de différence entre le groupe des personnes qui désirent avoir un enfant et celui des personnes qui ne désirent.

Nous observons une hétérogénéité entre le groupe des personnes qui désirent avoir un enfant et celui des personnes qui ne désirent pas avoir un enfant concernant le sexe ($p=0.001$), l'origine ($p<0.0001$), le niveau d'étude ($p=0.0009$), la situation matrimoniale ($p=0.001$) et le fait que le participant ait ou non un enfant ($p=0.001$)

Les caractéristiques des variables sont reportées dans **le tableau4**.

Tableau 4 : Distribution de fréquences des variables et comparaison entre les groupes

Variables	Désir d'avoir un enfant				P valeur
	Non (22/79)		Oui (57/79)		
	Fréquence (n)	Pourcentage (%)	Fréquence (n)	Pourcentage (%)	
Age(années)					0.55*
Sexe					
Homme	14	63.64%	14	24.56%	0.001
Femme	8	36.36%	43	75.44%	
Type d'Hémoglobine					
Porteur de Hb S	13	59.09%	41	71.93%	0.27
Hb SS	9	40.91%	16	28.07%	
Origine					
Américaine	6	27.27%	2	3.51%	<0.0001
Africaine	10	45.45%	54	94.74%	
Européenne	6	27.27%	1	1.75%	
Niveau d'Etude					
Secondaire	8	36.36%	6	10.53%	0.0009
Supérieur	5	22.73%	9	15.79%	
Universitaire	9	40.91%	42	73.35	
Niveau de connaissance					
Faible	5	22.73%	9	15.79%	0.22
Moyen	11	50%	40	70.18%	
Bon	6	27.27%	8	14.04%	
En couple					
Non	14	63.64%	14	24.56%	0.001
Oui	8	36.36%	43	75.44%	
A un Enfant					
Non	20	90.91%	30	52.63%	0.001
Oui	2	9.09%	27	47.37%	
Zone de résidence					
Amérique	4	18.18%	2	3.51%	0.07
Afrique	9	40.91%	33	41.77%	
Europe	9	40.91%	22	38.60%	

*test non paramétrique de Wilcoxon

La comparaison du niveau de connaissance en fonction du type d'hémoglobine avec *le test de chi carré* nous donne une distribution comme suit :

-Dans le groupe des personnes drépanocytaires (Hb SS) :

- 3 personnes ont une faible connaissance (12%) ;
- 17 personnes ont une connaissance moyenne (68%) ;
- 5 personnes une bonne connaissance (20%).

-Dans le groupe des porteurs sains (Hb S) :

- ✓ 11 personnes ont un niveau de connaissance faible (20.4%) ;
- ✓ 34 personnes une connaissance moyenne (63%)
- ✓ 9 personnes une bonne connaissance (16.7%).

Les deux groupes sont homogènes car leur comparaison avec le test de chi carré donne une p valeur=0.77 (**tableau 5**).

Tableau 5 : Comparaison du niveau de connaissance des drépanocytaires et des porteurs sains

	Type d'hémoglobine				P valeur
	Hb SS (25/79)		Porteur Hb S (54/79)		
	Fréquence (n)	Pourcentage (%)	Fréquence (n)	Pourcentage (%)	
Niveau de connaissance					
Faible	3	12%	11	20.4%	0.77*
Moyenne	17	68%	34	63%	
Bonne	5	20%	9	16.7%	

*test de chi carré

La régression simple univariée pour investiguer l'association entre les connaissances et l'âge, le sexe, le type d'hémoglobine, le niveau d'étude et l'origine ; montre une association

significative entre le niveau d'étude supérieur par rapport au secondaire et la connaissance ($p=0.01$) ; et pas d'association pour les autres variables.

En régression multiple, le niveau d'étude supérieur est resté significatif ($p=0.01$) en plus du niveau universitaire ($p=0.04$) qui l'était déjà en régression simple.

Nous avons donc une association significative entre les connaissances de la drépanocytose et le niveau d'étude ($p=0.044$).

Le tableau 6 nous relate les valeurs de l'association entre la connaissance et les variables âge, origine, sexe, type d'hémoglobine en analyse univariée et multivariée.

Tableau 6 : Caractéristiques de l'association entre les connaissances et les variables socio démographiques

Variables	Régression linéaire			
	Régression simple		Régression multiple	
	Coefficient± SE	P valeur	Coefficient± SE	P valeur
Intercept			13.64±4.31	<0.002
Age (années)	0.11±0.10	0.27	0.12±0.11	0.27
Sexe				
Femme vs homme	0.29±1.5	0.85	0.24±1.58	0.87
Hémoglobine SS				
Oui vs non	1.65±1.58	0.3	2.07±1.57	0.19
Etude				
Supérieur vs secondaire	6±2.4	0.01	6±2.46	0.01
Universitaire vs secondaire	3.29±1.92	0.09	4.25±2.07	0.04
Origine				
Africaine vs américaine	-0.45±2.48	0.85	-1.2±2.52	0.63
Européenne vs américaine	0.64±3.43	0.85	0.98±3.46	0.77

La régression logistique binaire pour investiguer l'association entre le désir d'avoir un enfant et le niveau de connaissance en tenant compte des Co-variables en analyse univarié a montré une association significative entre la variable dépendante désir d'avoir un enfant et les

variables sexe($p=0.001$), origine ($p=0.0002$), étude ($p=0.01$), couple($p=0.001$), enfant($p=0.005$)
(tableau 7).

En analyse multivariée Le sexe ($p=0.0007$), l'origine ($p=0.0003$), couple($p=0.009$) sont les variables restées significatives. **(Tableau 7).**

En régression logistique multivariée nous avons constaté que l'Odds Ratio de l'origine africaine par rapport à l'origine américaine était élevé [OR=64.73 ; IC95% (5.55-734.72)] avec son intervalle de confiance très large. Afin de réduire cet intervalle de confiance, nous avons recatégorisé la variable origine en deux groupes africain et non africain. En analyse univariée il s'avère que la variable origine n'est pas significative [OR=0.92 ; IC95% (0.29-2.82)] cependant, en multivariée elle devient significative [OR=70 ; IC95% (9.02-551.30)].

Tableau 7 : Résultats de la régression logistique binaire

Variables	Régression logistique binaire			
	Univarié		Multivarié	
	OR (IC 95%)	P valeur	OR (IC 95%)	P valeur
Age	1.02 (0.95-1.09)	0.56		
Sexe (réf homme) Femme	5.37 (1.86-15.47)	0.001	9.8 (1.85-52.68)	0.0073
Type d'Hémoglobine (réf Porteur de Hb S) Hémoglobine SS	0.56 (0.20-0.27)	0.27		
Origine (réf Américaine)				
Africaine	16.19 (2.85-91.97)	0.0002	64.73 (5.55-734.72)	0.0003
Européenne	0.5 (0.035-7.10)		0.82 (0.041-16.84)	
Niveau d'Etude (réf Secondaire)				
Supérieur	7.33 (1.15-46.65)	0.1		
Universitaire	4.88 (0.75-31.59)			
Niveau de connaissance (réf Faible)				
Moyenne	2.02 (0.56-7.27)	0.23		
Bonne	0.74 (0.16-3.39)			
Situation matrimoniale (réf non)				
Oui	5.37 (1.86-15.47)	0.001	9.65 (1.7-53.22)	0.009
A un Enfant (réf non)				
Oui	9 (1.92-42.13)	0.005		
Zone de résidence (réf Amérique)				
Afrique	7.33 (1.15-46.65)			
Europe	4.88 (0.75-31.59)	0.10		

IV. DISCUSSION-PERSPECTIVES-CONCLUSION

1. Discussion

Dans la littérature, les articles sur les décisions de reproductions des personnes drépanocytaires et des porteurs sains sont peu nombreux⁽³⁷⁾.

La présente étude investigate l'association entre le niveau de connaissance et le comportement en matière de reproduction notamment le désir d'avoir un enfant.

La distribution de fréquence des groupes nous permet de conclure que la plupart des participants à l'étude sont des femmes (64.5%) ; d'origine africaine (81%) et de niveau d'étude universitaire (64.5%).

Le test de chi carré montre une différence entre les femmes et les hommes ; entre le niveau d'étude secondaire, supérieur et universitaire. C'est ce que confirme Thorsten Faas et al⁽⁴⁴⁾ quand ils concluent qu'il y a une différence considérable pour les variables sexe et éducation pour les enquêtes réalisées en ligne.

Il ressort de notre étude que 17% des participants ont un niveau de connaissance faible, 64% une connaissance moyenne et 17% une bonne connaissance de la drépanocytose. Nous ne saurons comparer ces résultats avec ceux des études déjà menés car leurs résultats ne font pas l'unanimité. La différence entre ces résultats peut être dû à l'absence d'un outil validé pour l'évaluation des connaissances et des niveaux de connaissance de la drépanocytose.

Le niveau de connaissance des drépanocytaires n'est pas différent de ceux des porteurs sains ($p=0.77$).

Le niveau d'étude est associé positivement et significativement à la connaissance de la drépanocytose contrairement à l'âge, le sexe, le type d'hémoglobine et l'origine qui ne montrent aucune association comme dans l'étude de Boadu et addoah⁽³⁶⁾.

Les femmes ont 9.8 fois plus de désir d'avoir un enfant par rapport aux hommes ; être en couple augmente la probabilité de désir d'avoir un enfant de 9.65 fois par rapport à ceux qui ne sont pas en couple. Ces résultats sont en accord avec l'étude de A. Regnier-Loilier et al qui montrent que le désir d'avoir un enfant s'observe plus chez les femmes et chez les personnes en couple⁽⁴⁵⁾.

Les africains ont 64.73 fois plus de désir d'avoir un enfant par rapport aux américains.

Il n'existe pas d'association significative entre le niveau de connaissance et le désir d'avoir un enfant, c'est aussi le cas dans l'étude de Hill⁽⁴⁶⁾ où le niveau de connaissance des

drépanocytaires et des porteurs sains n'influence pas le désir d'avoir un enfant. De même dans l'étude de Marcella Smith et al., les participants affirment que connaître la drépanocytose et les risques encourus n'auront aucune incidence sur leur choix de reproduction ⁽³⁷⁾.

Malgré une évolution des connaissances, le comportement en matière de reproduction n'a pas changé^(16_43).

Plusieurs femmes sont prêtes à avoir un enfant drépanocytaire et/ou d'essayer de mener à bien leur grossesse ⁽²⁸⁾ tout en étant consciente du risque encouru⁽⁴⁷⁾. Ce qui est confirmé par l'étude menée par Oluwadamilola et al., qui conclut qu'une bonne connaissance de la drépanocytose n'implique pas une bonne pratique de ces connaissances⁽³⁴⁾. L'étude de Asgharian et al. va dans le même sens où il montre que prodiguer des informations aux participantes à l'étude n'a pas limité le risque de transmission de la maladie⁽⁴⁸⁾.

2. Biais

Biais d'échantillonnage

Notre échantillon est de petite taille et n'est pas représentatif.

L'utilisation de la méthode probabiliste a été choisie car elle est peu coûteuse et faisable en ce qui concerne notre étude.

Biais de sélection

Le questionnaire en ligne exclu systématiquement les personnes qui ne maîtrisent pas l'outil informatique ou qui n'ont pas accès à internet.

Compte tenu de l'incertitude des consignes et dispositions liées à la pandémie covid 19, il nous est difficile de réaliser un questionnaire en face à face.

Les participants à notre étude se sont auto-sélectionnés et leurs réponses ont pu être biaisées par leur motivation.

Biais d'information

L'outil utilisé pour notre étude n'est pas validé et pour y remédier, nous avons soumis notre questionnaire à un professionnel connaissant la population cible. Ensuite à trois étudiantes en santé publique et en dernière position fait des pré-tests et un test re-test avec patients drépanocytaires.

Biais d'information

Pour y remédier nous avons posé des questions afin de vérifier si le participant répondait aux questions au hasard. Cette démarche nous a permis d'exclure 2 participants dont les réponses n'étaient pas cohérentes (exemple d'un participant exclu : un homme ne peut pas être diagnostiqué pendant le bilan prénatal).

Biais de désirabilité sociale

Nous avons anonymisé le questionnaire et informé les participants pour éviter que les participants donnent des réponses pour plaire à l'investigateur.

3. Force de l'étude

Une des forces de cette étude est qu'elle a investigué l'association du niveau de connaissance et du désir d'avoir un enfant en tenant compte des variables socio-démographiques.

Tout comme plusieurs articles de la revue littéraire, nous avons trouvé qu'il n'y avait pas d'association entre le niveau de connaissance et le désir d'avoir un enfant.

4. Limites

-La taille de l'échantillon utilisé remet en cause la puissance statistique car nous avons un intervalle de confiance trop large (pour la variable origine)

-L'échantillon utilisé n'est pas représentatif car il y a des différences entre les groupes sexe, niveau d'étude, origine et donc, notre étude ne peut être généralisée.

-L'outil utilisé pour évaluer la connaissance et le niveau de connaissance n'est pas un outil validé.

Par conséquent, les résultats issus de cette étude doivent être interpréter avec prudence.

5. Perspectives

D'autres études sont nécessaires avec un échantillon de taille plus grande et représentatif afin de confirmer nos résultats et celles des autres études déjà menées.

Nous recommandons :

- ✓ Créer un outil validé pour l'évaluation des connaissances ;
- ✓ La multiplication des sensibilisations afin de faire connaître davantage la drépanocytose ;

- ✓ L'instauration d'un test d'électrophorèse obligatoire pour tous ;
- ✓ L'adaptation de l'éducation sur la drépanocytose en fonction des patients ;
- ✓ L'Organisation des formations de remise à niveau des connaissances sur la drépanocytose ;
- ✓ La Conception d'un plan d'éducation afin d'amener les drépanocytaires et les porteurs sains à l'application des connaissances et à un changement d'attitude.

6.Conclusion

Notre étude avait pour objectif d'évaluer l'influence du niveau de connaissances des personnes drépanocytaires et porteurs sains sur le désir d'avoir un enfant.

Des analyses, il en ressort que les connaissances sont associées au niveau d'étude, mais ne diffère pas en fonction du type d'hémoglobine.

Notons que les femmes et les personnes en couple désirent davantage avoir un enfant.

Le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains ne dépend pas du niveau de connaissance ; d'où l'importance de trouver des solutions pour amener ces derniers à prendre de bonnes décisions en matière de reproduction afin de réduire la mortalité des femmes drépanocytaires enceintes, les mortinaissances et la prévalence de la drépanocytose.

C'est bien d'avoir des connaissances mais le plus important est de les appliquer.

V. BIBLIOGRAPHIE

1. Dahmani F, Benkirane S, Kouzih J, Woumki A, Mamad H, Masrar A. Profil épidémiologique des hémoglobinopathies: étude transversale descriptive autour du cas index. *Pan Afr Med J.* 2017;27:1-11. doi:10.11604/pamj.2017.27.150.11477
2. Dahmani F, Benkirane S, Kouzih J, Woumki A, Mamad H, Masrar A. Etude de l'hémogramme dans la drépanocytose homozygote: À propos de 87 patients. *Pan Afr Med J.* 2016;25:1-10. doi:10.11604/pamj.2016.25.240.11118
3. OMS. Cinquante neuvième assemblée mondiale de la santé sur la drépanocytose. *Oms.* Published online 2006:6.
4. Coppieters M, Godin L, Coppieters Y, Gulbis B. Qualitative analysis of the offer for prevention and caring of sickle cell anaemia in Brussels. *Rev Med Brux.* 2011;32(3):137-145.
5. Gulbis B, Ferster A, Kentos A, et al. La drépanocytose: Une affection exotique ou un problème de santé publique en Belgique? *Rev Med Brux.* 2005;26(4):309-313.
6. Girot R, Bègué P. La drépanocytose chez l'enfant en 2004. *Bull Acad Natl Med.* 2004;188(3):491-506. doi:10.1016/S0001-4079(19)33778-1
7. Arnal C, Girot R. Drépanocytose chez l'adulte. *Hématologie.* Published online 2002.
8. Lionnet F, Stankovic K, Girot R. Drépanocytose de l'adulte. *EMC - Hématologie.* 2009;4(2). doi:10.1016/s1155-1984(09)49949-7
9. Piel FB. Distribution géographique de la drépanocytose en 2010. *Medecine/Sciences.* 2013;29(11):965-967. doi:10.1051/medsci/20132911012
10. Bello-Manga H, DeBaun MR, Kassim AA. Epidemiology and treatment of relative anemia in children with sickle cell disease in sub-Saharan Africa. *Expert Rev Hematol.* 2016;9(11):1031-1042. doi:10.1080/17474086.2016.1240612
11. Russo G, De Franceschi L, Colombatti R, et al. Current challenges in the management of patients with sickle cell disease - A report of the Italian experience. *Orphanet J rare*

- Dis.* 2019;14(1):120. doi:10.1186/s13023-019-1099-0
12. Asnani MR, Quimby KR, Bennett NR, Francis DK. Interventions for patients and caregivers to improve knowledge of sickle cell disease and recognition of its related complications. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;2014(6). doi:10.1002/14651858.CD011175
 13. Bachir D. La drépanocytose. *Rev Fr des Lab.* 2000;2000(324):29-35. doi:10.1016/S0338-9898(00)80307-8
 14. Naik RP, Haywood C. Sickle cell trait diagnosis: Clinical and social implications. *Hematol (United States).* 2015;2015(1):160-167. doi:10.1182/asheducation-2015.1.160
 15. Wajcman H. Diagnostic et dépistage de la drépanocytose L'. :1543-1547.
 16. Pecker LH, Naik RP. The current state of sickle cell trait: Implications for reproductive and genetic counseling. *Blood.* 2018;132(22):2331-2338. doi:10.1182/blood-2018-06-848705
 17. Davies SC, Brozovic M. The presentation, management and prophylaxis of sickle cell disease. *Blood Rev.* 1989;3(1):29-44. doi:10.1016/0268-960X(89)90023-4
 18. Carlton D. Dampier¹, Wally R. Smith², Carrie G. Wager³, Hae-Young Kim³, Margaret C. Bell³, Scott T. Miller³, Debra L. Weiner⁴, Caterina P. Minniti⁵, Lakshmanan Krishnamurti⁶, Kenneth I. Ataga⁷, James R. Eckman⁸, Lewis L. Hsu⁹, Donna McClish², Sonja M. McK and TSCDCRN (SCDCRN). IMPROVE trial: A randomized controlled trial of patient controlled analgesia (PCA) for sickle cell painful episodes: rationale, design challenges, initial experience, and recommendations for future studies Carlton. *clin Trials.* 2013;10(2):319-331. doi:10.1097/00061198-199300021-00014
 19. Gueguen A, Mahevas M, Nzouakou R, et al. Sickle-cell disease stroke throughout life: A retrospective study in an adult referral center. *Am J Hematol.* 2014;89(3):267-272. doi:10.1002/ajh.23625
 20. Leleu H, Arlet JB, Habibi A, et al. Epidemiology and disease burden of sickle cell disease in France: A descriptive study based on a French nationwide claim database.

- PLoS One*. 2021;16(7 July):1-13. doi:10.1371/journal.pone.0253986
21. Santé OM de la. Soixantième session régionale de l’Afrique Malabo, Guinée équatoriale sur: la drépanocytose, une stratégie pour la région africaine de l’OMS. *Com régional d’Afrique*. 2010;60(8):11 pages.
 22. Naik RP, Smith-Whitley K, Hassell KL, et al. Clinical outcomes associated with sickle cell trait: A systematic review. *Ann Intern Med*. 2018;169(9):619-627. doi:10.7326/M18-1161
 23. Montalembert M de. Management of sickle cell disease. *BMJ*. 2008;337. doi:10.1136/bmj.a1397
 24. Rees DC, Brousse VAM. Sickle cell disease: Status with particular reference to India. *Indian J Med Res*. 2016;143(JUNE):675-677. doi:10.4103/0971-5916.191916
 25. Ware RE, de Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *Lancet*. 2017;390(10091):311-323. doi:10.1016/S0140-6736(17)30193-9
 26. Mburu J, Odame I. Sickle cell disease: Reducing the global disease burden. *Int J Lab Hematol*. 2019;41(S1):82-88. doi:10.1111/ijlh.13023
 27. Diallo DA. Sickle cell disease in Africa: Current situation and strategies for improving the quality and duration of survival. *Bull Acad Natl Med*. 2008;192(7):1361-1373. doi:10.1016/s0001-4079(19)32686-x
 28. Rance JC, Skirton H. An integrative review of factors that influence reproductive decisions in women with sickle cell disease. *J Community Genet*. 2019;10(2):161-169. doi:10.1007/s12687-018-0386-0
 29. Wilkie DJ, Gallo AM, Emerita P, et al. Reproductive Health CHOICES for Young Adults with Sickle Cell Disease or Trait: Randomized Controlled Trial Immediate Posttest Effects Werley Endowed Chair for Nursing Research, and Director of the Center of Excellence for End-of-Life Transition Research]. 2014;62(5):352-361. doi:10.1097/NNR.0b013e3182a0316b.Reproductive
 30. Arduini GAO, Rodrigues LP, Trovó de Marqui AB. Mortality by sickle cell disease in

- Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2017;39(1):52-56. doi:10.1016/j.bjhh.2016.09.008
31. Richard M, Mubiri MA, Bioy A. Psychological and developmental points on the patient with sickle cell disease. *Doumeurs.* 2014;15(6):278-287. doi:10.1016/j.douler.2014.10.006
 32. EL-SHAFEI AM, DHALI WAL JK, SANDHU AK. Pregnancy in sickle cell disease in Bahrain. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol.* 1992;99(2):101-104. doi:10.1111/j.1471-0528.1992.tb14463.x
 33. Daak AA, Elsamani E, Ali EH, et al. Sickle cell disease in western Sudan: Genetic epidemiology and predictors of knowledge attitude and practices. *Trop Med Int Heal.* 2016;21(5):642-653. doi:10.1111/tmi.12689
 34. Oluwadamilola AD, Akinreni TI, Adefisan MA, Olayiwola SD. Knowledge, attitude and control practices of sickle cell diseases among senior secondary students in Osun state, Nigeria. *Pan Afr Med J.* 2021;38. doi:10.11604/pamj.2021.38.350.20894
 35. Boyd JH, Watkins AR, Price CL, Fleming F, DeBaun MR. Inadequate community knowledge about sickle cell disease among African-American women. *J Natl Med Assoc.* 2005;97(1):62-67.
 36. I B, T A. Knowledge, Beliefs and Attitude towards Sickle Cell Disease among University Students. *J Community Med Health Educ.* 2018;08(01). doi:10.4172/2161-0711.1000593
 37. Smith M, Aguirre RTP. Reproductive attitudes and behaviors in people with sickle cell disease or sickle cell trait: a qualitative interpretive meta-synthesis. *Soc Work Health Care.* 2012;51(9):757-779. doi:10.1080/00981389.2012.693580
 38. Olakunle OS, Kenneth E, Olakekan AW, Adenike OB. Knowledge and attitude of secondary school students in Jos, Nigeria on sickle cell disease. *Pan Afr Med J.* 2013;15:1-9. doi:10.11604/pamj.2013.15.127.2712
 39. Abioye-Kuteyi EA, Oyegbade O, Bello I, Osakwe C. Sickle cell knowledge, premarital screening and marital decisions among local government workers in Ile-Ife, Nigeria. *African J Prim Heal Care Fam Med.* 2009;1(1):53-57. doi:10.4102/phcfm.v1i1.22

40. Oludare GO, Ogili MC. Knowledge, attitude and practice of premarital counseling for sickle cell disease among youth in Yaba, Nigeria. *Afr J Reprod Health*. 2013;17(4):175-182.
41. Treadwell MJ, McClough L, Vichinsky E. Using qualitative and quantitative strategies to evaluate knowledge and perceptions about sickle cell disease and sickle cell trait. *J Natl Med Assoc*. 2006;98(5):704-710.
42. Morrison-Levy N, Knight-Madden J, Royal-Thomas T, King L, Asnani M. Improving disease knowledge in 6- to 10-year-olds with sickle cell disease: A quasi-experimental study. *Child Care Health Dev*. 2018;44(3):501-506. doi:10.1111/cch.12559
43. Gallo AM, Wilkie DJ, Yao Y, et al. Reproductive Health CHOICES for Young Adults with Sickle Cell Disease or Trait: Randomized Controlled Trial Outcomes over Two Years. *J Genet Couns*. 2016;25(2):325-336. doi:10.1007/s10897-015-9874-0
44. Brusin M. On-line or not on-line? *Mater Struct*. 2000;33(4):218-218. doi:10.1007/bf02479329
45. Régnier-loilier A, Solaz A. La décision d' avoir un enfant : une liberté sous contraintes. Published online 2016:61-77.
46. HILL SA. MOTHERHOOD AND THE OBFUSCATION OF MEDICAL KNOWLEDGE:: The Case of Sickle Cell Disease. *Gend Soc*. 1994;8(1):29-47. doi:10.1177/089124394008001003
47. Gallo AM, Wilkie D, Suarez M, et al. Reproductive Decisions in People With Sickle Cell Disease or Sickle Cell Trait. *West J Nurs Res*. 2010;32(8):1073-1090. doi:10.1177/0193945910371482
48. Asgharian A, Anie KA, Berger M. Women with sickle cell trait: Reproductive decision-making. *J Reprod Infant Psychol*. 2003;21(1):23-34. doi:10.1080/0264683021000060057

VI. ANNEXES

1. Annexe 1 : page de garde du questionnaire

Enquête sur l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les personnes drépanocytaires et les porteurs sains

Bonjour,

Etudiante en Master Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège, dans le cadre de mon mémoire je réalise une étude sur " **l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les personnes drépanocytaires et les porteurs sains**".

Première maladie génétique mondiale, la drépanocytose est jusqu'aujourd'hui peu connue.

Elle constitue un problème majeur de santé publique.

Ce questionnaire est ouvert à toute personne

- Drépanocytaire SS ou porteurs du gène S, C, β -thalassémie
- Âgée entre 15 et 45ans


Ce questionnaire est anonyme et vous prendra 10 à 15minutes de votre temps.

À tout moment, vous pouvez mettre fin à votre participation en fermant tout simplement la page du site.

En répondant à ce questionnaire, vous confirmez participer volontairement à cette étude et vous donnez votre consentement pour que vos données soient traitées et conservées de façon anonyme dans le cadre de cette étude.

Pour toute question ou information, vous pouvez me contacter à l'adresse mail : ks.gblomatsi@student.uliege.be

Fichiers attachés:

 [Pour plus d'information, cliquez sur le formulaire d'information et de consentement](#)

Page 1 sur 5

Consentement *

oui

En cliquant sur le bouton ci-dessus, "J'affirme avoir pris connaissance des modalités de traitement de mes données à caractère personnel et marque mon accord pour ceux-ci"

Page suivante >

Pour contacter l'auteur·rice de ce formulaire, [cliquez ici](#)

2. Annexe2 : questionnaire

Questionnaire sur l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains.

Veillez cocher les cases correspondantes à votre réponse.

Partie1: LES PARAMÈTRES GÉNÉRAUX

1-Quel est votre type d'hémoglobine ?

SS

AS

SC

Autre :

2-Quel est votre âge ?ans

3- Quel votre sexe?

Masculin

Féminin

4-Quel est votre origine ?

Africaine

Américaine

Asiatique

Européenne

5- Quel est votre pays de résidence ? :

6-Quel est votre niveau d'étude ?

Primaire

- Secondaire
- Supérieur(lycée)
- Universitaire
- Autre :.....

7-Quelles sont les raisons qui vous ont poussé à connaître votre type d'hémoglobine ?

- Une crise
- Un membre de votre famille est drépanocytaire
- Bilan prénatal
- Autre :

Partie2 : LES CONNAISSANCES SUR LA DRÉPANOCYTOSE

1-Comment vous vous informez sur la drépanocytose ?

- Médecin traitant
- Formation
- Sensibilisation
- Réseaux sociaux
- Autre :

2-Pensez-vous être bien informé à propos de la drépanocytose ?

- Oui
- Non

3-La drépanocytose est une maladie

- Infectieuse
- Contagieuse
- Génétique
- Héréditaire

Ne sait pas

4-La drépanocytose est une maladie :

Chronique

Aigue

Ne sait pas

5-La drépanocytose est due à une anomalie

Des plaquettes

De l'hémoglobine

Ne sait pas

6-Quels sont les tests qui permettent le diagnostic de la drépanocytose ?

Electrophorèse de l'Hémoglobine

Hémogramme

IEF (focalisation isoélectrique)

HPLC (chromatographie en phase liquide à haute performance)

Ne Sait Pas

7-Quels sont les signes cliniques de la drépanocytose

Douleurs

Pâleur

Anémie

Fièvre

Fatigue

Arthrite

8-Quels sont les complications de la drépanocytose

Anémie

Crise Vaso Occlusive (CVO)

- Syndrome Thoracique Aigue (STA)
- Accidents Vasculaire Cérébral (AVC)
- Complication rénale
- Priapisme
- Infections

9-Peut-on éviter les complications de la drépanocytose

- Oui
- Non
- Ne sait pas

10-Quels sont les facteurs favorisant les crises ?

- Altitude
- Fièvre
- Froid
- Déshydratation
- Ports de vêtements serrés

11-Que faut-il faire pour prévenir les crises ?

- Hydratation
- Boire de l'alcool
- Eviter la haute altitude
- Se tenir au chaud

12-Quelles sont les différentes méthodes de prévention de la drépanocytose

- Conseil génétique et test prénuptial
- Dépistage néonatal
- Diagnostic préimplantatoire

Amniocentèse

Interruption médicale de grossesse

13-Le diagnostic préimplantatoire consiste à détecter les anomalies génétiques dans les embryons conçu in vitro avant implantation dans l'utérus

Vrai

Faux

Ne sait pas

14-Quels sont les risques liés à la grossesse d'une patiente drépanocytaire SS

L'hypertension pulmonaire

Une fausse couche

Une Prééclampsie

Une césarienne

Décès

Partie 3 : Drépanocytose et reproduction

1-Depuis que vous connaissez votre type d'hémoglobine, désirez-vous avoir un enfant ?

Oui

Non

Ne sait pas

Si oui Votre grossesse serait-elle :

Naturelle

Par diagnostic préimplantatoire (in vitro)

Ne sait pas

2-Feriez-vous une interruption médicale de grossesse si les analyses prouvent que votre futur bébé serait de type SS ?

Oui

Non

3-Jugez-vous important de connaître le génotype de votre futur conjoint(e) avant le début de la relation ?

Oui

Non

4-Un(e) drépanocytaire doit-il planifier quand il désire avoir un enfant ?

Oui

Non

Ne sait pas

5-Etes-vous en couple ?

Oui

Non

Si oui Connaissez-vous le type d'hémoglobine de votre conjoint ?

Oui

Non

6-Avez-vous des enfants ?

Oui

Non

Si oui a) avez-vous planifié la grossesse ? Oui

Non

b) Connaissez-vous le type d'hémoglobine de votre (vos) enfant(s)

Oui

Non

3. Annexe 3 : fiche d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Vous êtes invité à participer à une enquête dans le cadre d'un travail de fin d'étude en Master 2 en Science de la Santé publique de Mlle Kafui Stéphanie GBLOMATSI sous la supervision du Professeur Marie-Françoise DRESSE hématologue au CHR Citadelle de Liège.

Cette recherche intitulée « **l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains** » a pour :

Objectif principal

Déterminer l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs.

Objectif secondaire

Évaluer les connaissances des drépanocytaires et des porteurs sains sur la maladie
Évaluer l'association entre les connaissances de la drépanocytose l'âge, le sexe et le niveau d'études.

Cette recherche se déroulera en trois étapes : la collecte des données, l'analyse et la rédaction du mémoire. La collecte des données est l'étape où le questionnaire sera mis en ligne sur les réseaux sociaux. Ensuite s'en suivra l'analyse des données collectés et la rédaction du travail de fin d'étude.

En acceptant de participer à cette recherche, vous devez savoir que :

- Cette recherche avant sa mise en œuvre a été évalué et approuvé par le Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège ;
- Votre participation est **volontaire** et nécessite votre consentement. Vous pouvez à tout moment mettre terme à votre participation ;
- Votre participation à cette étude ne vous confère aucune compensation.
- Cette étude ne vous expose à aucun risque ;
- Nous vous demandons de répondre aux questionnaires tout en suivant les instructions ;

- Les données recueillies pendant l'enquête sont **anonymes** et seront traitées en toute **confidentialité** conformément la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient et à la réglementation générale sur la protection des données (ou RGPD) du 25 mai 2018 ;
- Les résultats de l'étude ne seront utilisés que pour répondre aux questions scientifiques de l'étude. Toute autre utilisation des données collectées ne peut se faire qu'avec votre consentement ainsi que l'accord d'un Comité d'éthique de l'Université de Liège.

Pour toutes informations complémentaires relatives à l'étude, vous pouvez écrire à l'investigateur à l'adresse électronique ks.gblomatsi@student.uliege.be

Je déclare avoir lu et compris toutes les informations relatives à la réalisation du projet de recherche : « **l'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains** » et consens librement à y participer.

Nous vous remercions de l'attention portée à notre projet de recherche.

4. [Annexe 4 : demande d'avis du comité d'éthique](#)

**Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiante (prénom, nom, adresse courriel) : Kafui Stéphanie GBLOMATSI
KS.gblomatsi@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Epidémiologie et Economie de la santé
3. Année académique : 2021-2022

4. Titre du mémoire : L'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :
Épidémiologie et économie de la santé (Département de Santé publique)

6. Nom du/de la Professeur. (e) responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président de Département : Professeur Olivier Bruyère

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
Prof, MD, PhD Marie-Françoise DRESSE, Hématologue mfdresse@uliege.be CHU-ULiege

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'association entre les connaissances de la drépanocytose des personnes drépanocytaires et des porteurs sains et leur comportement en matière de reproduction.

L'objectif secondaire est de déterminer l'influence des facteurs âge, sexe et le niveau d'étude sur les connaissances de la drépanocytose.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

L'étude envisagée est une étude observationnelle transversale de type quantitative.

Afin de pouvoir évaluer l'association entre les connaissances sur la drépanocytose et le comportement en matière de reproduction, nous allons inclure les drépanocytaires et les porteurs du trait drépanocytaire.

Les données seront récoltées par un questionnaire anonyme qui sera mis en ligne sur les réseaux sociaux.

Le questionnaire est subdivisé en trois parties :

-Les variables socio démographiques (âge, sexe, niveau d'étude, lieu de résidence, nationalité, origine ethnique, type de drépanocytose) ;

-Les connaissances sur la drépanocytose notamment son mode de transmission, son fonctionnement et la prévention des manifestations ;

-La dernière partie concerne le comportement des personnes c'est-à-dire se sachant drépanocytaires ; ont-elles pris des dispositions par exemple ne plus vouloir d'enfant, choisir son partenaire en fonction de l'examen de dépistage.

Un formulaire d'information et de consentement sera mis en prélude au questionnaire afin de permettre aux participants de décider s'ils veulent participer ou non.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? ____oui____

2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? oui

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : _____

Nom et signature du promoteur : _____

7/3/2022

DRESSE MARIE-FRANÇOISE



5. Annexe 5 : Accord du comité d'éthique

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 17/05/2022 17/05/2022

Monsieur le **Prof. O. BRUYERE**
Madame **Kafui Stéphanie GBLOMATSI**
SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Notre réf: **2022/95**

"L'influence du niveau de connaissance de la drépanocytose sur le désir d'avoir un enfant chez les drépanocytaires et les porteurs sains. "

Cher Collègue,

Le Comité d'Ethique constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n'émet pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.


Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif – Coordination scientifique: 04/242.21.58
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Président

Monsieur le Professeur **Jean DEMONTY**
Interniste, CHU

Vice Président

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Secrétaire exécutif

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Étienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame la Professeure **Adélaïde BLAVIER** / Madame **Régine HARDY** (suppléante)
Psychologue, membre extérieure au CHU Psychologue, CHU

Madame **Viviane DESSOUROUX** / Madame **Marie-Charlotte JEANFILS** (suppléante)
Représentante des patients Représentante des patients, membre extérieure au CHU

Madame **Marie Noëlle ENGLEBERT**
Juriste, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame **Marie LIEBEN**
Philosophe, membre extérieure au CHU

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

Madame la Professeure **Anne Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacien, CHU

Madame la Docteure **Liliya ROSTOMYAN**
Endocrinologue, CHU

Madame la Docteure **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieur CHU

Madame **Carine THIRION**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

17/05/2022