

Revue Burkinabè de Santé Publique

ISSN: 2756 – 7621

Incidence élevée des perdus de vue chez les enfants et adolescents drépanocytaires suivis en ambulatoire à Ouagadougou au Burkina Faso

High incidence of loss to follow-up in children and adolescents with sickle cell disease followed on an outpatient basis in Ouagadougou, Burkina Faso

Désiré Lucien DAHOUROU^{1*}, Stéphanie SANHOUIDI², Issa KABORE³, Nagnihen Catherine COULIBALY⁴, Ter Tiero Elias DAH⁵, Ad Bafa Ibrahim OUATTARA⁶, Adja Mariam OUEDRAOGO¹, Kadari CISSE¹, Angèle KALMOGHO/ZAN⁷, Nicolas MEDA⁸

1 : Département Santé Publique/Biomédical, Institut de Recherche en Sciences de la Santé, Ouagadougou, Burkina Faso.

2 : Direction régionale de la santé du Centre Sud, Ministère de la Santé, Ouagadougou, Burkina Faso.

3 Observatoire Nationale de la Santé de la Population, Institut National de Santé Publique, Ouagadougou, Burkina Faso.

4 : Service de pédiatrie, Hôpital Saint Camille de Ouagadougou, Ouagadougou, Burkina Faso.

5 : Département de santé publique, Université Lédéa Bernard OUEDRAOGO, Ouahigouya, Burkina Faso.

6 : Service de Pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Régional de Ouahigouya Université Lédéa Bernard OUEDRAOGO, Burkina Faso.

7 : Département de pédiatrie, Université Joseph Ki-Zerbo, Ouagadougou, Burkina Faso.

8 : Laboratoire de Santé Publique (LASAP), Université Joseph Ki-Zerbo, Ouagadougou, Burkina Faso.

* **Correspondance** : Désiré Lucien DAHOUROU, +22670130196, ddahourou@yahoo.fr

Résumé

Introduction : Nous avons mesuré l'incidence des perdus de vue et identifié ses facteurs de risque chez les enfants/adolescents drépanocytaires suivis en ambulatoire à l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou (HOSCO).

Méthodes : Nous avons conduit une étude de cohorte rétrospective incluant tous les enfants/adolescents de moins de 15 ans, porteurs de syndromes drépanocytaires majeurs qui ont débuté le suivi clinique entre le 1er janvier 2010 au 31 décembre 2017 à HOSCO. L'incidence des perdus de vue a été estimée par la méthode de Kaplan-Meier. Les facteurs de risque de perdus de vue ont été identifiés par un modèle de régression de Cox.

Résultats : Au total, 787 enfants/adolescents ayant un âge moyen de 6,71 ans (écart type : 4,05 ans) ont été inclus. Le génotype SC était le plus représenté 66,07%. L'incidence cumulée des perdus de vue était de 64,29%. Le taux de perdus de vue était de 19,37 pour 100 personnes-années (Intervalle de confiance à 95 % [IC95%] : 17,72 – 21,16). Ajustés sur l'âge au diagnostic et le taux d'hémoglobine à l'inclusion, le risque d'être perdu de vue était significativement plus élevé pour les enfants/adolescents dont le père était non salarié (Hazard Ratio ajusté [HRa] : 1,68; IC95%: 1,38 – 2,04), et pour ceux qui résidaient hors de Ouagadougou (HRa : 1,15 ; IC95%: 0,91 – 1,45).

Conclusion : La décentralisation des centres de prise en charge et la mise en place de politiques de subventions des coûts liés aux soins soulageraient les familles et amélioreraient la santé des enfants/adolescents drépanocytaires.

Mots clés : drépanocytose, enfants/adolescents, Perdus de vus, Burkina Faso.

Abstract

Introduction: In Burkina Faso, few data have been reported on lost to follow-up (LTFU) among sickle cell patients in outpatient treatment program. We measured the incidence of LTFU and identified its risk factors in children and adolescents with sickle cell disease followed up at Hôpital Saint Camille de Ouagadougou (HOSCO).

Methods: We conducted a retrospective cohort study including all children/adolescents under 15 years of age, carriers of major sickle cell syndromes who started clinical follow-up between January 1, 2010 and December 31, 2017 at HOSCO. The end of follow-up date was December 31, 2022. The incidence of lost to follow-up was estimated using the Kaplan-Meier method.

Results: A total of 787 children/adolescents with a mean age of 6.71 years (standard deviation: 4.05 years) were included. The SC genotype was the most represented 66.07% (520/787) versus 28.48% (224/787) for the SS genotype. The cumulative incidence of LTFU was 64.29% (506/787), and the LTFU rate was 19.37 per 100 person-years (95% confidence interval [CI95%]: 17.72 - 21.16). Adjusted for age at diagnosis and hemoglobin level at inclusion, the risk of being lost to follow-up was significantly higher for children/adolescents whose fathers were non-wage earners (adjusted hazard ratio [HRa]: 1.68; [IC95%]: 1.38 - 2.04), and for those living outside Ouagadougou (HRa: 1.15; IC95%: 0.91 - 1.45).

Conclusion: The decentralization of care centers and the introduction of policies to subsidize the costs of care would relieve families and improve the health of children/adolescents with sickle cell disease.

Key words: sickle cell disease, children/adolescent, lost to follow-up, Burkina Faso.

Introduction

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde, avec une prédominance en Afrique subsaharienne (1,2). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), environ 300 000 enfants naissent chaque année avec un syndrome drépanocytaire majeur (SDM), dont 75% en Afrique subsaharienne, faisant de cette pathologie un enjeu majeur de santé publique (3). Au Burkina Faso, la prévalence du trait drépanocytaire était estimée à 1,8 % en 2005 (4). A Ouagadougou, la fréquence hospitalière des syndromes drépanocytaires majeurs chez les enfants était estimée à 1,67% en hospitalisation et de 0,22% en ambulatoire en 2014 (5). La drépanocytose s'accompagne de complications aiguës et chroniques sévères (anémies, crises vaso-occlusives, infections), dont le pronostic dépend à la fois de facteurs génétiques, de l'accès aux soins et des conditions socioéconomiques (6). A l'échelle mondiale, la prise en charge de la drépanocytose et de ses complications entraîne un fardeau financier annuel de plus de 1,1 milliard de dollars pour les ménages (7).

Les progrès des technologies biomédicales et la mise au point de nouveaux médicaments tels que l'hydroxyurée, associés au suivi régulier ont permis d'améliorer la prise en charge et la survie des patients dans les pays à ressources limitées, notamment ceux d'Afrique subsaharienne (8). Cependant, la prise en charge de la maladie en Afrique subsaharienne demeure limitée par le manque de ressources pour réaliser le dépistage néonatal systématique, le manque ou l'insuffisance de personnel qualifié, d'infrastructures adaptées et d'accès aux traitements essentiels(2). Ces défis s'accompagnent parfois de difficultés à retenir et fidéliser les patients drépanocytaires dans les cohortes de suivi sur le long terme, avec pour conséquences des proportions élevées de « perdu de vue » [PDV]. Un patient « perdu de vue » est une personne entrée dans le système de soins et suivie par une structure sanitaire, mais qui n'est plus venue à sa consultation depuis une période donnée. Le suivi long terme étant indispensable pour prendre en charge et prévenir les complications de la drépanocytose (9), il est important d'estimer la proportion de patients perdus de vue et d'identifier les facteurs qui y sont associés afin de guider des interventions pour l'amélioration de la prise en charge des patients drépanocytaires. Cependant, peu d'études en Afrique subsaharienne, et particulièrement au Burkina Faso, ont documenté l'incidence et les déterminants des PDV parmi les enfants et adolescents suivis pour un SDM. Cette étude a pour objectif d'estimer l'incidence des PDV et à identifier ses facteurs prédictifs parmi les patients drépanocytaires suivis en ambulatoire à l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou (HOSCO).

1 Matériel et méthode

1.1 Cadre d'étude

Cette étude a été conduite à l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou (HOSCO), une structure sanitaire à but non lucratif, hospitalo-universitaire offrant des services médicaux de base et spécialisés, y compris la prise en charge de la drépanocytose. Le service de prise en charge de la drépanocytose est fonctionnel depuis 2000, et assure des prestations de diagnostic, de suivi ambulatoire et de gestion des complications aiguës chez les enfants et adultes vivant avec un syndrome drépanocytaire majeur (SDM), notamment les homozygoties SS, hétérozygoties composites SC et S/β° ou S/β+thalassémies.

1.2 Type, période et population d'étude

Une étude de cohorte rétrospective a été réalisée sur la période allant du 1^{er} janvier 2010 au 31 décembre 2022. L'étude a porté sur des enfants et adolescents de moins de 15 ans au moment de leur inclusion, suivis pour un SDM au sein du service spécialisé de l'HOSCO. Les patients éligibles devaient avoir un dossier médical ouvert entre janvier 2010 et décembre 2017, assurant ainsi un recul minimal de cinq ans à la fin de l'étude. Les dossiers incomplets ou présentant des données cliniques ou biologiques manquantes ont été exclus. L'échantillon était exhaustif, incluant tous les patients satisfaisant aux critères de sélection.

1.3 Variables de l'étude

La variable dépendante était le statut « perdu de vue » au cours du suivi médical, caractérisé par une interruption du suivi d'au moins 12 mois. Les variables indépendantes étaient :

- Les variables sociodémographiques (âge, sexe, lieu de résidence, niveau d'instruction, profession des parents, âge de début des signes, âge de découverte de la maladie)
- Les variables cliniques (type de drépanocytose, fréquence des consultations, hospitalisations, complications, statut vaccinal, prophylaxie à la pénicilline, traitement par transfusion sanguine),
- Ainsi que des variables biologiques (taux d'hémoglobine totale, taux d'hémoglobine fœtale, taux de globules blancs).

1.4 Collecte et analyse des données

Les données ont été extraites à partir des dossiers cliniques à l'aide d'un canevas d'extraction structuré. Les dossiers cliniques comprenaient les informations de base à l'inclusion, les événements médicaux survenus durant le suivi (hospitalisations, complications, traitements y compris les transfusions, décès). Les rendez-vous de suivi étaient trimestriels pour les patients SS, Sβ°, Sβ+ et semestriels pour les patients SC.

Les variables quantitatives ont été présentées sous forme de moyennes et d'écart-types ou de médianes avec des intervalles interquartiles. Les variables qualitatives ont été décrites par leurs fréquences absolues et relatives. Le test du χ^2 a été utilisé pour comparer les proportions.

Pour déterminer la durée de suivi, la date d'origine était la date d'inclusion dans la cohorte. La date de fin de suivi était le 31/12/2022 pour les patients vivants et régulièrement suivis à l'HOSCO, la date des dernières nouvelles pour les patients transférés ou perdus de vue, et la date de décès pour les patients décédés. Les patients transférés, perdus de vue ou sortis vivant ont été censurés à la date des dernières nouvelles.

Nous avons estimé le taux de perdus de vue à l'aide de l'estimateur de Kaplan-Meier. Les courbes de survie ont été comparées par le test de Log-Rank. Pour l'identification des prédicteurs de décès, nous avons utilisé un modèle de risque proportionnel de Cox. Les variables ayant un seuil de significativité inférieur à 20 % en analyse univariée ont été introduites dans le modèle multivariée. Le modèle final a été construit selon une procédure manuelle descendante, en conservant les variables significatives au seuil de 5 %. Le logiciel Stata 16 a été utilisé pour l'analyse des données.

2 Résultats

Caractéristiques sociodémographiques

L'étude a inclus 787 enfants atteints de syndromes drépanocytaires majeurs, âgés de moins de 15 ans, avec un ratio homme/femme de 0,99. Au moment de l'apparition des symptômes, les patients étaient âgés en moyenne de 3,31 ans (écart type [ET] : 2,93 ans), avec une majorité (79,42 % ; 625/787) de moins de cinq ans. L'âge moyen était de 4,90 ans

(ET : 3,52 ans), et de 6,71 (ET : 4,05 ans) au moment du diagnostic et à l'inclusion, respectivement. Parmi les enfants éligibles à la préscolarisation/scolarisation (≥ 3 ans), 66,32 % (522/787) étaient scolarisés. Un tiers des pères (36,72 % ; 289/787) et un quart des mères (26,43 % ; 208/787) étaient salariés. La majorité des participants (75,22 % ; 592/787) résidaient à Ouagadougou. (Tableau 1)

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des enfants et adolescents drépanocytaires inclus dans la file active de l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou, 2010-2017, Ouagadougou, Burkina Faso.

Variables	Effectifs (N=787)	Pourcentage
Age au début des signes		
0 – 5 ans	625	79,42
6 – 10 ans	145	18,42
11 – 15 ans	17	2,16
Age au diagnostic		
0 – 5 ans	503	63,91
6 – 10 ans	212	26,94
11 – 15 ans	72	9,15
Age à l'inclusion		
0 – 5 ans	338	42,95
6 – 10 ans	286	36,34
11 – 15 ans	163	20,71
Sexe		
Masculin	393	49,94
Féminin	394	50,06
Niveau scolaire		
Non scolarisé	101	12,83
Maternelle	94	11,94
Primaire	351	44,60
Secondaire	77	9,78
Données manquantes	164	20,84
Profession du père		
Salarié	289	36,72
Non salarié	478	60,74
Données manquantes	20	2,54
Profession de la mère		
Salariée	208	26,43
Non salariée	561	71,28
Données manquantes	18	2,29
Résidence		
Ouagadougou	592	75,22
Province	140	17,79
Données manquantes	55	6,99

Caractéristiques cliniques et paracliniques à l'inclusion

Le profil hétérozygote SC était le plus représenté (66,07%, 520/787) contre 28,48 % (224/787) pour le profil homozygote SS et 5,46% (43/787) pour les autres formes (S β ⁰ thalassémie, S β ⁺ thalassémie). La douleur était le principal motif de

consultation (63,79 %, 509/787). Au moment de l'inclusion, la proportion d'enfants à jour de leurs vaccins selon le calendrier du Programme Elargi de Vaccination et leur âge était estimée à 66,27% (224/338). Au cours du suivi, 23,51 % des enfants (185/787) ont été hospitalisés au moins une fois et 81,95 % (277/338) des enfants âgés de moins de cinq ans avaient bénéficié de la prophylaxie à la pénicilline. Seulement 9,91% des enfants (78/787) ont présenté une complication et 4,70% (35/787) ont bénéficié d'une transfusion sanguine pendant le suivi. Le taux d'hémoglobine moyen était de 9,61 g/dl (-ET : 1,63 g/dl) à la première visite et 53% des patients restaient anémiés au cours du suivi. Le nombre moyen de globules blancs variait de 10868 (ET :4565,54) à la visite d'inclusion.

Taux de perdus de vue parmi les patients drépanocytaires suivis en ambulatoire à l'HOSCO

L'incidence cumulée des perdus de vue était de 64,29% (506/787), avec un taux de 19,37 pour 100 personnes-années (IC95% : 17,72–21,16). Selon le groupe d'âge des patients perdus de vue, les 0–5 ans représentaient 39,52% (200/506), les 6–10 ans (37,35% ; 189/506) et les 11–15 ans (23,12% ; 117/506). Le taux de perdus de vue ne variait pas selon le type de drépanocytose ($p = 0,3897$) (Figures 1). En revanche, le taux de perdus de vue augmentait significativement avec l'âge, étant plus élevé chez les enfants de plus de six ans ($p = 0,0017$) (Figures 2).

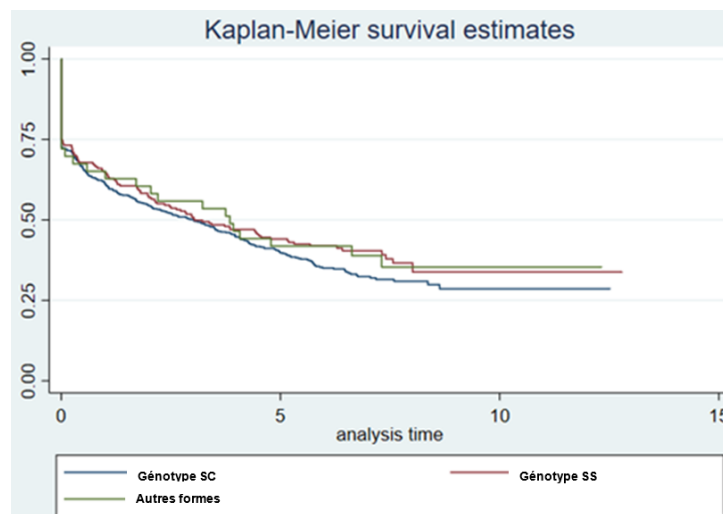


Figure 1. Incidence des perdus de vue selon le type de drépanocytose chez les enfants et adolescents drépanocytaires inclus dans la file active de l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou, 2010-2017, Ouagadougou, Burkina Faso (p du Log Rang test = 0,3897).

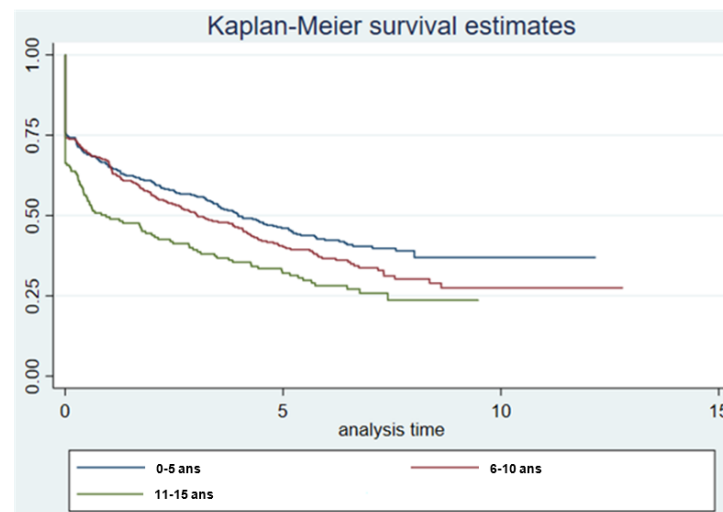


Figure 2. Incidence des perdus de vue selon le groupe d'âge des enfants et adolescents drépanocytaires inclus dans la file active de l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou, 2010-2017, Ouagadougou, Burkina Faso (p du Log Rang test = 0,0017).

Facteurs prédictifs des perdus de vue chez les patients drépanocytaires suivis en ambulatoire à l'HOSCO

A l'analyse univariable, à un seuil de significativité de 20%, l'âge du début des signes, l'âge de diagnostic, l'âge d'inclusion dans la cohorte de suivi, la profession du père, la profession de la mère, la localité de résidence, la numération de l'hémoglobine et des globules blancs étaient associés au statut de perdus de vue. A l'analyse multivariable, l'âge de diagnostic, la profession du père, le milieu de résidence et le taux d'hémoglobine étaient significativement associés au statut de perdus de vue. Ajusté sur le taux d'hémoglobine à l'inclusion, les enfants et adolescents âgés de 6 à 10 ans (Hazard Ratio ajusté [HRa] : 1,24 ; IC95% : 1,02 – 1,52) et de 11 à 15 ans (HRa : 1,73 ; IC95% : 1,29 – 2,32) au moment du diagnostic de la drépanocytose avaient respectivement 24% et 73% plus de risque d'être perdus de vue, comparés à ceux âgés de moins de cinq ans. De plus, les enfants et adolescents ayant un père non-salarié avaient 68% plus de risque d'être perdus de vue, comparés à ceux ayant un père salarié (HRa : 1,68 ; IC95% : 1,38 – 2,04). Enfin, les enfants et adolescents résidant hors de la ville de Ouagadougou avaient un risque de 15% plus élevé d'être perdus de vue par rapport à ceux résidant à Ouaga (HRa : 1,15 ; IC95% : 0,91 – 1,45). (Tableau 3)

Tableau 2. Facteurs prédictifs des perdus de vue parmi les patients suivis à l'HOSCO, 2010-2017, Ouagadougou, Burkina Faso. Modèle de Cox.

Variables	HRb	IC95%	p	HRa	IC95%	p
Age du début des signes			0,078			<0,001
0 – 5 ans	Ref					
6 – 10 ans	1,27	1,02 – 1,57	0,032	1,24	1,02 – 1,52	0,031
11 – 15 ans	1,29	0,71 – 2,36	0,393	1,73	1,29 – 2,32	0,000
Age de diagnostic			0,000			
0 – 5 ans	Ref					
6 – 10 ans	1,32	1,08 – 1,61	0,005			
11 – 15 ans	1,88	1,41 – 2,5	0,000			
Age d'inclusion			0,003			
0 – 5 ans	Ref					
6 – 10 ans	1,16	0,95 – 1,41	0,141			
11 – 15 ans	1,36	1,17 – 1,85	0,001			
Sexe						
Masculin	Ref					
Féminin	0,91	0,76 – 1,08	0,292			
Profession du père			0,000			< 0,001
Salarié	Ref					
Non salarié	1,80	1,48 – 2,18	0,000	1,68	1,38 – 2,04	0,000
Données manquantes	1,35	0,75 – 2,44	0,307	1,12	0,61 – 2,04	0,705
Profession de la mère			0,000			
Salarié	Ref					
Non salarié	1,55	1,25– 1,91	0,000			
Données manquantes	1,65	0,92– 2,93	0,087			
Résidence			0,001			
Ouagadougou	Ref					
Province	1,14	0,91 – 1,44	0,247	1,15	0,91 – 1,45	0,216
Données manquantes	1,78	1,30 – 2,42	0,000	1,56	1,13 – 2,16	0,006
Type de drépanocytose			0,433			0,016
SC	Ref					
SS	0,88	0,72– 1,07	0,225			

Variables	HRb	IC95%	p	HRa	IC95%	p
Autres formes	0,88	0,59- 1,30	0,536			
Taux d'hémoglobine			0,000			< 0,001
Normal	Ref					
Anémie modérée	1,14	0,93 – 1,38	0,189	1,17	0,96 – 1,43	0,112
Anémie sévère	0,78	0,32 – 1,92	0,603	0,75	0,31 – 1,84	0,538
Données manquantes	3,70	2,87 – 4,78	0,000	3,51	2,70 – 4,54	0,000
Taux de globules blancs			0,000			
Normal	Ref					
Neutropénie	0,90	0,28 – 2,82	0,863			
Hyperleucocytose	0,92	0,75 – 1,12	0,426			
Données manquantes	3,22	2,52 – 4,12	0,000			

HRb: Hazard ratio brute; HRa: Hazard ratio ajusté

3 Discussion

Notre étude menée sur une cohorte d'enfants et d'adolescents vivant avec un syndrome drépanocytaire majeur (SDM) suivis à l'Hôpital Saint Camille de Ouagadougou (HOSCO), révèle une incidence élevée des perdus de vue (PDV), estimée à 64,3% sur la période d'observation, soit un taux de 19,4 pour 100 personnes-années. Les facteurs indépendamment associés au risque de PDV étaient l'âge au moment du diagnostic (≥ 6 ans), le statut de non salariée du père, et une résidence hors de la ville de Ouagadougou.

Le taux élevé de PDV rappelle le défi majeur dans la rétention des patients dans les circuits de suivi et de prise en charge des pathologies chroniques dans les contextes à ressources faibles. (10–12). Boiro et al. rapportaient une incidence cumulée de perdus de vue de 41,7 % (13). Une étude rétrospective menée entre 2004 et 2014 en Tanzanie sur une cohorte de patients drépanocytaires a révélé une incidence des perdus de vue de 35,2 %, avec une prédominance chez les enfants et adolescents de cinq à 17 ans (14). De même, une étude de cohorte menée en Arabie Saoudite entre 2009 et 2023 sur un échantillon de patients suivis dans un centre spécialisé a montré que près de 19 % des patients étaient perdus de vue (15). Ce taux élevé de perdus de vue pourrait être lié à l'absence d'un système de rappel pour les patients ou à l'épuisement psychologique des patients et/ou de leurs familles qui, dans le contexte africain, intègrent difficilement la notion de chronicité d'une pathologie (16). Cet épuisement psychologique est parfois secondaire au mauvais accueil en milieu hospitalier, au déni du caractère chronique de la maladie, à la peur de la stigmatisation et au manque de soutien psychologique familial, institutionnel ou social (12,16).

Les enfants diagnostiqués entre 6 et 10 ans ou entre 11 et 15 ans étaient plus susceptibles d'être perdus de vue que ceux diagnostiqués avant l'âge de cinq ans. Cette observation confirme les tendances rapportées par la cohorte Muhimbili en Tanzanie (14), et pourrait refléter une moindre acceptation de la maladie par les familles lorsque le diagnostic est posé plus tardivement, avec des symptômes moins marqués ou moins bien compris par l'entourage. En plus, la perte de suivi pourrait être liée à la précarité financière (16). En effet, la politique de suppression des paiements directs (politique de gratuité des soins) instituée en 2016 au Burkina Faso couvre les enfants seulement lorsqu'ils ont moins de cinq ans et lorsque la pathologie est aigue, excluant ainsi les enfants de plus de cinq ans qui demeurent exposés aux difficultés financières, surtout en cas de maladie chronique comme la drépanocytose (17). Pour le cas des patients drépanocytaires, quelques associations et bonnes volontés appuient les initiatives de prise en charge, mais cela demeure insuffisant pour soulager significativement le fardeau financier des ménages pour lesquels au moins un membre souffre d'un SDM, ce qui pourrait expliquer le taux élevé de PDV parmi les patients dont le père n'a pas de situation économique stable. Le manque de moyens financiers pour assumer les coûts directs et indirects du suivi médical, notamment les consultations, le transport, les examens complémentaires et les médicaments accroît la vulnérabilité de ces patients et leurs familles. Les difficultés financières peuvent être davantage ressenties par les patients vivants loin des centres spécialisés de prise en charge de la drépanocytose, qui doivent dépenser assez de ressources financières pour s'y rendre lors des rendez-vous de suivi ou lors des complications. Cela pourrait expliquer

l'incidence plus élevée de perdus de vue chez les patients résidant hors de Ouagadougou. Cette problématique est récurrente dans les systèmes de santé des pays d'Afrique subsaharienne, où les ressources humaines et techniques, en plus d'être en nombre insuffisant sont fortement centralisées dans les capitales au détriment des zones périphériques (18).

L'épuisement physique, psychologique et financier conduit les patients drépanocytaires et leurs familles à se tourner vers des traitements alternatifs à la médecine moderne dans le but de trouver du soulagement (19). L'OMS en 2004 rapportait que 80% des populations des pays en voie de développement avaient recours à la médecine traditionnelle, qui est culturellement bien acceptée, abordable et accessible ; d'où l'importance d'élaborer une politique d'intégration et d'encadrement de la médecine traditionnelle (20).

Cette étude met en évidence la nécessité de réduire ou de supprimer les paiements directs des services de santé par les patients, pour améliorer la rétention des patients drépanocytaires, et plus globalement les patients souffrant de pathologies chroniques dans les cohortes de suivi. Depuis fin 2024, le ministère de la santé du Burkina Faso envisagerait un élargissement des cibles et du panier de la politique de gratuité qui pourrait inclure désormais la prise en charge de la drépanocytose. L'effectivité de cette initiative lèverait le goulot financier, et par conséquent réduirait le taux de perdue de vue tout en améliorant la qualité de la prise en charge. L'assurance maladie universelle annoncée depuis quelques années dans le pays constitue également une réforme majeure du financement de la santé dont l'aboutissement devrait contribuer substantiellement à lever le fardeau financier des patients drépanocytaires et leurs familles, et améliorer leur rétention dans les cohortes de suivi (21). En outre, l'étude souligne l'importance du diagnostic précoce de la drépanocytose pour initier rapidement un accompagnement structuré des familles des patients et renforcer leur adhésion au plan de suivi et de traitement, conformément aux recommandations de l'OMS en faveur du dépistage néonatal (3). Des interventions communautaires telles que des campagnes de communication pour le changement sociale et comportemental pourrait être d'une grande utilité. Ces interventions devraient impliquer les associations de patients drépanocytaires et les relais communautaires pour garantir leur succès, en particulier dans les quartiers défavorisés et en milieu rural. Par ailleurs, l'étude montre l'importance et la nécessité de décentraliser les services de suivi et de prise en charge de la drépanocytose en dehors des grandes villes, pour rapprocher les services des patients et réduire les difficultés liées aux déplacements réguliers sur de longues distances. Enfin, l'étude a montré qu'au moins 66% des enfants étaient scolarisés, ce qui constitue une fenêtre d'opportunités pour l'intégration de programmes d'éducation sur la drépanocytose dans les manuels scolaires.

Cette étude présente certaines limites. D'abord, sa nature rétrospective n'a pas permis de collecter certaines variables pertinentes comme le revenu exact du ménage, le niveau d'éducation des parents, la taille du ménage ou encore la distance entre le domicile du patient et le centre de prise en charge, limitant ainsi la compréhension des mécanismes qui sous-tendent l'abandon du suivi. Cela a aussi occasionné une quantité importante de données manquantes, avec un risque de biais de mesure. Malgré ces limites, notre étude reste originale et montre une incidence très élevée de perdus de vue dans cette cohorte. Pour mieux appréhender les barrières psychologiques, sociales et structurelles à l'adhésion au plan de suivi par les patients drépanocytaires, des recherches qualitatives complémentaires sont nécessaires.

Conclusion

L'étude a montré une incidence des perdus de vue élevée parmi les enfants et adolescents drépanocytaires suivis en ambulatoire à Ouagadougou. Elle a aussi identifié des facteurs socio-économiques et contextuels modifiables, notamment la zone de résidence des patients, la situation économique du père, et l'âge au diagnostic. Cela devrait orienter les politiques publiques vers des solutions structurelles, incluant une suppression des paiements directs, une décentralisation des soins, et un accompagnement psychosocial renforcé. Ces efforts sont indispensables pour garantir une prise en charge continue et améliorer le pronostic des enfants vivant avec la drépanocytose au Burkina Faso et en Afrique subsaharienne.

Conflits d'intérêts

Aucun

Remerciements

Aucun

Contributions des auteurs

DLD a conçu l'étude, supervisé sa mise en œuvre, analysé les données et rédigé la première version du manuscrit. SS a assuré la revue de la littérature, la collecte des données, l'analyse des données et l'interprétation des résultats et a contribué à la relecture critique du manuscrit. IK a participé à la relecture du protocole, assuré le contrôle de qualité des données et contribué à la relecture du manuscrit. NCC a participé à la revue de la littérature et à l'interprétation des résultats cliniques. TTED, ABIO, AMO, KC, CY ont participé à la relecture du manuscrit. NM a supervisé l'ensemble du processus scientifique et validé la version finale du manuscrit. Tous les auteurs ont lu et approuvé la version finale soumise.

Références

1. Piel FB, Patil AP, Howes RE, Nyangiri OA, Gething PW, Dewi M, et al. Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet*. 12 janv 2013;381(9861):142-51.
2. Ally M, Balandya E. Current challenges and new approaches to implementing optimal management of sickle cell disease in sub-Saharan Africa. *Seminars in hematology*. 24 août 2023;60(4):192.
3. WHO Regional Committee for Africa 60. Sickle-Cell Disease: a strategy for the WHO African Region. 26 mai 2011 [cité 22 mai 2025]; Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/1682>
4. Kafando E, Sawadogo M, Cotton F, Vertongen F, Gulbis B. Neonatal screening for sickle cell disorders in Ouagadougou, Burkina Faso: a pilot study. *J Med Screen*. 2005;12(3):112-4.
5. Ouédraogo-Yugbaré SO, Tiendrebeogo J, Koueta F, Sawadogo H, Dao L, Ouédraogo P, et al. Syndromes drépanocytaires majeurs chez les enfants de 0 à 15 ans à Ouagadougou: marqueurs génétiques et caractéristiques cliniques. *The Pan African Medical Journal [Internet]*. 28 oct 2014 [cité 22 mai 2025];19(215). Disponible sur: <https://www.panafrican-med-journal.com//content/article/19/215/full>
6. Ballas SK. Sickle Cell Anaemia. *Drugs*. 2002;62(8):1143-72.
7. McGann PT, Hernandez AG, Ware RE. Sickle cell anemia in sub-Saharan Africa: advancing the clinical paradigm through partnerships and research. *Blood*. 7 nov 2016;129(2):155.
8. L T, G T, Tn W, B S, P OO, A L, et al. Hydroxyurea for Children with Sickle Cell Anemia in Sub-Saharan Africa. *The New England journal of medicine [Internet]*. 1 oct 2019 [cité 4 juin 2025];380(2). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30501550/>
9. Colombatti R, Montanaro M, Guasti F, Rampazzo P, Meneghetti G, Giordan M, et al. Comprehensive care for sickle cell disease immigrant patients: A reproducible model achieving high adherence to minimum standards of care. *Pediatric Blood & Cancer*. 15 déc 2012;59(7):1275-9.
10. Tino S, Wekesa C, Kamacooko O, Makhoba A, Mwebaze R, Bengo S, et al. Predictors of loss to follow up among patients with type 2 diabetes mellitus attending a private not for profit urban diabetes clinic in Uganda – a descriptive retrospective study. *BMC Health Services Research*. 23 août 2019;19(1):598.
11. Abebe Moges N, Olubukola A, Micheal O, Berhane Y. HIV patients retention and attrition in care and their determinants in Ethiopia: a systematic review and meta-analysis. *BMC Infectious Diseases*. 22 juin 2020;20(1):439.
12. Soedarsono S, Mertaniasih NM, Kusmiati T, Permatasari A, Juliasih NN, Hadi C, et al. Determinant factors for loss to follow-up in drug-resistant tuberculosis patients: the importance of psycho-social and economic aspects. *BMC Pulmonary Medicine*. 10 nov 2021;21(1):360.
13. Boiro D, Guèye M, Thiongane A, Ndongo A, Houngbadji M, Keita Y, et al. Drépanocytose chez l'enfant, profils clinique et évolutif: à propos de 138 cas suivis au service de pédiatrie de l'hôpital Abass Ndao de Dakar. *Médecine d'Afrique noire*. 1 juin 2016;63:326-32.
14. Masamu U, Sangeda RZ, Kandonga D, Ondengo J, Ndobho F, Mmbando B, et al. Patterns and patient factors associated with loss to follow-up in the Muhimbili sickle cell cohort, Tanzania. *BMC Health Serv Res*. 14 déc 2020;20:1141.

15. Aloofy TA, Aleem ,Aamer, Algahtani ,Farjah H., Al-Shehri ,Ali, and Alsultan A. Long-Term Survival Rates of a Sickle Cell Disease Cohort in Saudi Arabia: A 2009–2023 Observational Study. *Hemoglobin*. 2 janv 2025;49(1):54-9.
16. Udhayashankar K, Franklin PD, Nuta CJ, Cherue AK, Haq H, Thompson D, et al. Determinants of retention in care of newborns diagnosed with sickle cell disease in Liberia: Results from a mixed-methods study of caregivers. *PLOS Glob Public Health*. 4 avr 2023;3(4):e0001705.
17. Présidence du Faso. Decret 2016-311 portant gratuité de soins au profit des femmes et des enfants de moins de 5 ans vivant au Burkina Faso [Internet]. 2016 [cité 7 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/104122/126889/F331618513/BFA-104122.pdf>
18. Organisation Mondiale de la Santé. Des pénuries chroniques de personnel entravent les systèmes de santé en Afrique, d'après une étude de l'OMS [Internet]. 2025 [cité 5 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.afro.who.int/fr/news/des-penuries-chroniques-de-personnel-entravent-les-systemes-de-sante-en-afrique-dapres-une>
19. Minto'o S, Kamgaing EK, Minko JI, Mayi MM, Nkoghe VC, Koko J, et al. Suivi Médical et Scolarité de l'Enfant Drépanocytaire au Gabon. *HEALTH SCIENCES AND DISEASES*. mars 2018;19(1):1-5.
20. Guidelines for Registration of Traditional Medicines in the African Region | WHO | Regional Office for Africa [Internet]. [cité 24 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.afro.who.int/publications/guidelines-registration-traditional-medicines-african-region>
21. Loi n° 060-2015/CNT portant Régime d'Assurance Maladie Universelle au Burkina Faso [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://www.servicepublic.gov.bf/storage/documents-officiels/qdjW5YjZF6Vq9WYAzAaEnWylsUzTWccdKdl389ps.pdf>