

HÉMATOLOGIE/HEMATOLOGY



Parcours de soins des enfants drépanocytaires admis aux urgences pédiatriques du Centre hospitalier universitaire de Cocody (Abidjan, Côte d'Ivoire) de janvier à décembre 2024

Care pathway for children with sickle cell disease admitted to the pediatric emergency department at the Cocody University Hospital (Abidjan, Ivory Coast) from January to December 2024

André Marius GRO BI*, Komenan Amoro MANSOU, Augustine DJIVOHESSOUN, Api Isabelle DJOMAN, Assai Prisca N'GATTA, Domé Charlene SORHO, Ahou Corine GOLI, Amorissani Amah FOLQUET

RÉSUMÉ Introduction. La drépanocytose est pourvoyeuse de nombreuses complications nécessitant un recours fréquent aux soins. L'objectif de ce travail était d'analyser le parcours de soins des enfants atteints de syndrome drépanocytaire majeur admis aux urgences pédiatriques du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Cocody, en vue d'identifier les facteurs associés au retard de consultation et, par conséquent, de favoriser une prise en charge précoce et adaptée des complications.

Méthodologie. Il s'agissait d'une étude rétrospective à visée descriptive réalisée au service de pédiatrie du CHU de Cocody du 1er janvier au 31 décembre 2024 soit sur une durée de 12 mois. Les enfants porteurs d'un syndrome drépanocytaire majeur, avec un profil électrophorétique connu et hospitalisés pour une complication aiguë de la maladie ont été inclus. Le parcours de soins a été analysé. Les données ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel Excel. Le test exact de Fisher a été utilisé pour comparer les proportions avec un seuil de signification de 5% ($p < 0,05$).

Résultats. Sur 800 admissions, 60 enfants présentant un syndrome drépanocytaire majeur ont été inclus, soit une prévalence hospitalière de 7,5%. L'âge moyen était de 5,38 ans \pm 5,3 avec des extrêmes de 6 mois et 14 ans. Le sex-ratio était de 1,07. La moitié des patients (50%) a été diagnostiquée avant l'âge de 2 ans, souvent à l'occasion des manifestations cliniques telles que l'anémie (35%), les crises vaso-occlusives (18,3%) et le syndrome pied-main (16,7%). La moyenne d'âge de découverte était de 1,8 an \pm 8,9 avec des extrêmes de 3 mois et 12 ans. Le suivi était mauvais dans 61,7% des cas. Dans 68,3% des cas, la vaccination était incomplète ou non documentée. Les patients étaient référés d'un centre de santé dans 50% des cas. Les patients ayant reçu un traitement avant référence représentaient 73,3% des cas. Les antalgiques/antipyrétiques, les antipaludiques et les antibiotiques étaient les classes thérapeutiques les plus prescrites en ambulatoire avec respectivement 63,3%, 23,3% et 60% des cas. Un retard à la consultation a été observé dans 71,7% des cas, lié à un niveau socio-économique défavorable ($p = 0,036$), l'automédication ($p = 0,023$), le recours à la tradithérapie ($p = 0,02$), la mauvaise qualité du suivi ($p = < 10^{-3}$) et la prise d'antalgique à domicile ($p = < 10^{-3}$).

Conclusion. Cette étude met en évidence plusieurs insuffisances dans le parcours de soins des enfants drépanocytaires, notamment le retard à la consultation lié à des facteurs socio-économiques et culturels. Une prise en charge plus structurée et éducative est indispensable pour améliorer leur pronostic.

Mots clés: Drépanocytose, Parcours de soins, Automédication, Tradithérapie, Abidjan, Côte d'Ivoire, Afrique subsaharienne

ABSTRACT Introduction. Sickle cell disease leads to numerous complications that require frequent medical care. This study aimed to analyze the care pathway of children with severe sickle cell syndrome who were admitted to the pediatric emergency department at Cocody University Hospital. The goal was to identify factors associated with delayed consultation and promote the early and appropriate management of complications.

Methodology. This retrospective descriptive study was conducted in the pediatrics department at Cocody University Hospital from January 1 to December 31, 2024. Children with major sickle cell syndrome and a known electrophoretic profile who were hospitalized for an acute complication of the disease were included in the study. The care pathway was analyzed. Data were entered and analyzed using Excel software. Fisher's exact test was used to compare proportions, setting the significance threshold at 5% ($p < 0.05$).

Results. Of the 800 admissions, 60 children with major sickle cell disease were included, representing a hospital prevalence of 7.5%. The mean age was 5.38 years, ranging from six months to 14 years. The sex ratio was 1.07. Fifty percent of the patients were diagnosed before the age of two, often due to clinical manifestations such as anemia (35%), vaso-occlusive crises (18.3%), and hand-foot syndrome (16.7%). The mean age at diagnosis was 1.8 years \pm 8.9, ranging from three months to 12 years. Follow-up was inadequate in 61.7% of cases. In 68.3% of cases, vaccination status was incomplete or undocumented. Patients were referred

from a health center in 50% of cases. Of those who received treatment prior to referral, 73.3% were included in the study. The most commonly prescribed drug classes in the outpatient setting were analgesics/antipyretics, antimalarials, and antibiotics, accounting for 63.3%, 23.3%, and 60% of cases, respectively. Delayed consultation was observed in 71.7% of cases and was associated with unfavorable socioeconomic status ($p=0.036$), self-medication ($p=0.023$), use of traditional medicine ($p=0.02$), poor follow-up quality ($p < 10^{-3}$), and taking analgesics at home ($p < 10^{-3}$).

Conclusion. This study highlights several shortcomings in the care pathway for children with sickle cell disease, particularly delays in seeking medical consultation linked to socioeconomic and cultural factors. A more structured, educational approach to care is essential to improving their prognosis.

Keywords: Sickle cell disease, Care pathway, Self-medication, Traditional medicine, Abidjan, Côte d'Ivoire, Sub-Saharan Africa

Introduction

La drépanocytose est une affection génétique héréditaire majeure caractérisée par une anomalie de l'hémoglobine, conduisant à une anémie chronique, des crises vaso-occlusives douloureuses et de multiples complications aiguës ou chroniques [4]. Elle touche particulièrement les populations d'Afrique subsaharienne, où sa prévalence est élevée [12]. En Côte d'Ivoire, la drépanocytose constitue un véritable problème de santé publique avec une prévalence du trait drépanocytaire estimée à environ 12 à 14 % [1]. La morbidité et la mortalité infantile sont encore préoccupantes, en dépit des efforts de sensibilisation et des protocoles de prise en charge [13].

Le service des urgences pédiatriques du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Cocody reçoit chaque année de nombreux enfants drépanocytaires, souvent dans des contextes cliniques graves [6]. Ces admissions répétées posent la question de l'efficacité du parcours de soins en amont : quelles structures ont été consultées avant l'arrivée à l'hôpital ? Quels soins ont été prodigués ? Quelles barrières sociales et économiques ont influencé le recours aux soins ? Autant de questions essentielles pour comprendre les déterminants d'une prise en charge optimale.

Dans un contexte où la continuité des soins et la détection précoce des complications pourraient améliorer considérablement le pronostic de la maladie, il devient essentiel d'analyser le parcours de soins des enfants drépanocytaires avant leur admission aux urgences. Une telle analyse permettra de mieux orienter les stratégies d'intervention pour une prise en charge globale et efficiente de la drépanocytose pédiatrique.

Cette étude visait à analyser le parcours de soins des enfants porteurs de syndrome drépanocytaire majeur admis aux urgences pédiatriques du CHU de Cocody, pour identifier les facteurs associés au retard de consultation et, par conséquent, favoriser une prise en charge précoce et adaptée des complications.

Introduction

Sickle cell disease (SCD) is a major hereditary disorder involving a hemoglobin abnormality. It leads to chronic anemia and painful vaso-occlusive crises, as well as numerous acute and chronic complications [4]. The disease particularly affects populations in sub-Saharan Africa, where it is highly prevalent [12]. In Côte d'Ivoire, SCD is a significant public health concern, with an estimated 12–14% prevalence of the sickle cell trait [1]. Despite awareness-raising efforts and established management protocols, morbidity and infant mortality remain a cause for concern [13]. The pediatric emergency department at Cocody University Hospital admits numerous children with SCD each year, often in serious clinical condition [6]. These repeated admissions raise questions about the effectiveness of the care pathway: Which healthcare facilities were consulted before arriving at the hospital? What care was provided? What social and economic barriers influenced access to care? These are all essential questions for understanding the determinants of optimal care.

In a context where continuity of care and early detection of complications could significantly improve disease prognosis, analyzing the care pathway of children with SCD prior to their admission to the emergency department becomes essential. Such an analysis will help guide intervention strategies for the comprehensive and efficient management of pediatric SCD.

The aim of this study was to analyze the care pathway of children with major sickle cell syndrome who were admitted to the pediatric emergency department at Cocody University Hospital in order to identify factors associated with delayed consultation and to promote the early and appropriate management of complications.

Matériel et méthodes

Notre travail s'est déroulé au Pôle gynéco-obstétrique et pédiatrique (PGOP), service de pédiatrie médicale du CHU de Cocody. Il s'agissait d'une étude rétrospective à visée descriptive et analytique couvrant la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2024, soit sur une durée de 12 mois.

La population d'étude était constituée de tous les enfants drépanocytaires admis aux urgences pédiatriques du PGOP du CHU de Cocody durant la période d'étude. Tous les enfants atteints de syndrome drépanocytaire majeur, exclusivement de génotype homozygote SS à l'électrophorèse de l'hémoglobine et admis aux urgences de pédiatrie pour prise en charge d'une complication aiguë liée à la maladie ont été inclus. Les patients ayant un dossier inexploitable (incomplet ou introuvable) avec un profil électrophorétique non disponible n'ont pas été inclus dans l'étude. Il s'agissait d'un échantillonnage de type exhaustif. Les variables étudiées étaient les données socio-démographiques (âge, sexe, niveau d'instruction, provenance, niveau socio-économique des parents), les données anamnestiques et de suivi (circonstances de découverte de la maladie, âge de découverte, antécédents vaccinaux, qualité du suivi, observance thérapeutique) et les données sur le parcours de soins avant admission aux urgences (lieu de consultation, délai entre l'apparition des signes et l'arrivée à l'hôpital, traitements administrés avant admission, recours à la médecine traditionnelle, automédication).

Les données ont été recueillies sur une fiche d'enquête individuelle à partir des dossiers médicaux (voir Annexe). La collecte des données a été réalisée par les médecins en spécialité de pédiatrie sous la supervision de l'équipe encadrante. Leur saisie et leur analyse ont été faites à l'aide du logiciel Excel. Pour les variables qualitatives, nous avons utilisé le calcul des proportions. Pour les variables quantitatives, nous avons calculé les moyennes, les écarts types et les extrêmes. Le niveau socio-économique de la famille a été apprécié selon la classification de Gayral-Taminh *et al.* [5]. Il s'agit d'un outil simple d'évaluation du niveau socio-économique familial, élaboré dans le contexte ivoirien des années 1980 mais encore largement utilisé en Afrique de l'Ouest. Cette classification attribue à chaque famille un niveau (élevé, moyen ou faible) selon la majorité des critères observés (Tableau I), le niveau le plus bas étant retenu en cas d'égalité. Le suivi était jugé bon lorsque l'enfant totalisait au moins quatre consultations par an avec une réalisation trimestrielle de la

Materials and methods

Our study was conducted at the Gynecology-Obstetrics and Pediatrics Center (PGOP) at the Cocody University Hospital, in the medical pediatrics department. This retrospective study had descriptive and analytical objectives and covered the 12-month period from January 1 to December 31, 2024.

The study population consisted of all children with SCD who were admitted to the pediatric emergency department of the PGOP at the Cocody University Hospital during the study period. We included all children with major SCD of the SS homozygous genotype, as determined by hemoglobin electrophoresis, who were admitted to the pediatric emergency department for management of an acute complication related to the disease. Patients with unusable records (incomplete or missing) and an unavailable electrophoretic profile were excluded from the study. This was an exhaustive sample. The variables studied included sociodemographic data (age, sex, educational level, place of origin, and parents' socioeconomic status); medical history and follow-up data (circumstances of disease discovery, age at discovery, vaccination history, quality of follow-up, and treatment adherence); and data on the care pathway prior to emergency department admission (place of consultation, time between symptom onset and arrival at the hospital, treatments administered before admission, use of traditional medicine, and self-medication).

Data were collected using individual survey forms based on medical records (see Appendix). Pediatric residents collected the data under the supervision of the supervising team. Data entry and analysis were conducted using Excel. For qualitative variables, proportions were calculated. For quantitative variables, we calculated means, standard deviations, and extremes. We assessed the family's socioeconomic status according to the classification by Gayral-Taminh *et al.* [5]. This simple tool for assessing family socioeconomic status was developed in the Ivorian context of the 1980s and is still widely used in West Africa. The classification system assigns each family a level (high, medium, or low) based on the majority of the observed criteria (Table I). In cases of a tie, the lowest level is selected. Follow-up was considered adequate if the child had at least four visits per year with complete blood counts and serum creatinine tests quarterly, serum ferritin tests annually, and abdominal and cardiac ultrasounds and an ophthalmological examination annually.

Tableau I : Critères de classification du niveau socio-économique selon Gayral-Taminh *et al.* [5]
Table I: Criteria for classifying socioeconomic status according to Gayral-Taminh *et al.* [5]

Critères / Criteria	Niveau élevé / High level	Niveau moyen / Medium level	Niveau faible / Low level
Profession du chef de famille / Occupation of head of household	Cadres supérieurs, professions libérales, commerçants prospères / Senior executives, professionals, successful business owners	Employés moyens, petits commerçants, artisans qualifiés / Mid-level employees, small business owners, skilled craftsmen	Ouvriers non qualifiés, cultivateurs de subsistance, sans emploi / Unskilled laborers, subsistence farmers, unemployed
Niveau d'instruction / Level of education	Études supérieures ou secondaires complètes / Higher education or complete secondary education	Secondaire partiel ou primaire complet / Partial secondary education or complete primary education	Analphabétisme ou primaire non achevé / Illiteracy or incomplete primary education
Revenus / Income	Stables et élevés, permettant un confort matériel / Stable and high income, allowing for material comfort	Revenus modestes mais réguliers / Modest but regular income	Revenus faibles, irréguliers ou inexistants / Low, irregular, or no income
Logement - Habitat / Housing - Living Conditions	Maison en dur bien équipée, accès à eau courante et électricité / Well-equipped brick house, access to running water and electricity	Logement en semi-dur, parfois sans toutes les commodités / Semi-permanent housing, sometimes lacking all amenities	Habitat précaire, souvent sans eau ni électricité / Precarious housing, often without water or electricity
Équipements ménagers / Household Appliances	Réfrigérateur, télévision, véhicule, biens durables multiples / Refrigerator, television, vehicle, multiple durable goods	Quelques biens (radio, ventilateur, vélo, téléviseur) / A few items (radio, fan, bicycle, television)	Très peu ou aucun équipement / Very few or no appliances

numération formule sanguine, la créatininémie, et la réalisation annuelle de la ferritinémie, d'une échographie abdominale et cardiaque et d'un bilan ophtalmologique. L'observance thérapeutique était jugée bonne lorsque la prophylaxie par l'acide folique et le Tanakan ou l'hydroxyurée était régulière. L'évaluation de l'observance à la pénicilline V n'a pas été faite car sa disponibilité demeure irrégulière dans notre contexte. L'état vaccinal était bon lorsque le sujet était à jour sur les vaccins du programme élargi de vaccination en Côte d'Ivoire (DTCP et hépatite virale B) et les vaccins recommandés aux sujets atteints de drépanocytose (Typhim Vi, ROR, Pneumo 23, vaccin méningococcique ACWY). La médecine traditionnelle désignait diverses pratiques, approches, connaissances et croyances sanitaires intégrant des médicaments à base de plantes, d'animaux et/ou de minéraux, des traitements spirituels, des techniques manuelles et exercices, appliqués seuls ou en association afin de maintenir le bien-être et traiter, diagnostiquer ou prévenir

We considered therapeutic adherence good when prophylaxis with folic acid and Tanakan or hydroxyurea was regular. Adherence to penicillin V was not assessed due to its irregular availability in our setting. Vaccination status was considered adequate if the subject was up to date on the Expanded Program on Immunization (EPI) vaccines (DTCP and hepatitis B) in Côte d'Ivoire and the vaccines recommended for individuals with SCD (Typhim Vi, MMR, Pneumo 23, and the ACWY meningococcal vaccine). Traditional medicine refers to various health practices, approaches, knowledge, and beliefs that incorporate herbal, animal, and/or mineral-based medicines; spiritual treatments; manual techniques; and exercises. These practices can be applied alone or in combination to maintain well-being, treat, diagnose, or prevent disease [10]. Self-medication refers to a patient's use of a medication on their own initiative, expecting a beneficial pharmacological effect on their health [2]. Delay in seeking medical care was defined as any consultation

la maladie [10]. L'automédication désignait le comportement par lequel un patient recourt de sa propre initiative à un médicament, c'est-à-dire à une substance dont il attend un effet de type pharmacologique bénéfique pour sa santé [2]. Le retard à la consultation correspondait à toute consultation faite au-delà de 24 h d'évolution des signes. Le principal critère de jugement était l'existence de retard à la consultation et ses facteurs associés. Le test exact de Fisher a été utilisé pour comparer les proportions avec un seuil de signification de 5 % ($p < 0,05$). La taille restreinte de l'échantillon ($n = 60$) ne permettait pas de procéder à des analyses multivariées avec une puissance et robustesse suffisantes.

Notre étude a reçu l'accord des différents responsables du CHU de Cocody. Elle a été faite sur des données du dossier médical, n'a pas eu de risque direct sur les participants et n'a pas nécessité de consentement écrit ou verbal. L'anonymat et la confidentialité des informations ont été strictement respectés.

Résultats

Durant la période d'étude, 800 patients ont été admis aux urgences pédiatriques, parmi lesquels 63 (8 %) étaient atteints de syndrome drépanocytaire majeur. Après application des critères d'inclusion, 60 dossiers complets ont été retenus, soit une prévalence hospitalière de 7,5 %. Trois dossiers (4,7 %) ont été exclus car non exploitables. La tranche d'âge de 6 à 10 ans était la plus représentée avec 47 %. L'âge moyen était de 5,38 ans \pm 5,3 avec des extrêmes allant de 6 mois à 14 ans. Le sex-ratio était de 1,07. Le niveau socio-économique était majoritairement faible dans 63 %, moyen dans 30 % et élevé dans 7 % des cas. Dans 93 % des cas, les enfants résidaient dans la ville d'Abidjan. La commune de Yopougon représentait 32 % des cas parmi les patients résidant dans la ville d'Abidjan, suivie de la commune d'Abobo dans 29 % des cas.

La majorité des enfants atteints de syndrome drépanocytaire majeur étaient diagnostiqués avant l'âge de deux ans. L'anémie représentait la principale circonstance de découverte, tandis que d'autres situations cliniques comme les douleurs ostéo-articulaires, le syndrome pied-main ou encore une découverte fortuite en hospitalisation contribuaient également au dépistage. Le suivi des patients apparaissait globalement insuffisant. Si le traitement de fond était prescrit dans la majorité des cas, la réalisation des bilans systématiques et

occurring more than 24 hours after the onset of symptoms. The primary outcome measure was the presence of a delay in seeking medical care and its associated factors. Fisher's exact test was used to compare proportions, setting a significance threshold of 5% ($p < 0.05$). Due to the small sample size ($n = 60$), multivariate analyses were not feasible.

Our study was approved by the relevant authorities at Cocody University Hospital. Based on medical record data, it posed no direct risk to participants and did not require written or verbal consent. The anonymity and confidentiality of the information were strictly maintained.

Results

During the study period, 800 patients were admitted to the pediatric emergency department. Of those patients, 63 (8%) had major sickle cell syndrome. After applying the inclusion criteria, 60 complete records were selected, representing a hospital prevalence of 7.5%. Three cases (4.7%) were excluded because they were unusable.

The 6–10 age group was the most represented, accounting for 47% of the sample. The mean age was 5.38 years, with ages ranging from six months to 14 years. The sex ratio was 1.07. Socioeconomic status was low in 63% of cases, moderate in 30%, and high in 7%. Ninety-three percent of the children resided in the city of Abidjan. Among patients residing in Abidjan, the Yopougon district accounted for 32% of cases, followed by the Abobo district at 29%.

Most children with major sickle cell syndrome were diagnosed before the age of two. Anemia was the primary reason for diagnosis, while other clinical presentations, such as osteoarticular pain, hand-foot syndrome, and incidental discovery during hospitalization, also contributed to detection. Patient follow-up appeared generally inadequate. Although maintenance therapy was prescribed in most cases, routine check-ups and home care protocol implementation remained limited. Meanwhile, vaccination coverage was often incomplete or poorly documented. Data

l'application des protocoles de prise en charge à domicile restaient limitées. La couverture vaccinale était, quant à elle, souvent incomplète ou mal documentée. Les données relatives à la drépanocytose sont présentées dans le Tableau II. La durée d'évolution des signes avant le 1^{er} contact avec un centre de santé était supérieure à 24 h chez 43 patients, soit 72 % des cas. Les patients étaient référés d'un centre de santé dans 50 % des cas. Les patients ayant reçu un traitement avant référence représentaient 73 % des cas. La majorité des patients avaient eu recours à un traitement avant leur admission aux urgences. L'automédication constituait l'attitude la plus fréquente à domicile, suivie du recours au protocole prescrit par un médecin. La tradithérapie restait présente chez une proportion non négligeable de patients. Une grande partie des enfants avait déjà consulté avant leur admission, souvent à plusieurs reprises, avec une prise en charge essentiellement ambulatoire. Les examens paracliniques étaient réalisés dans un peu plus de la moitié des cas. Enfin, les prescriptions étaient dominées par les antalgiques/antipyrétiques et les antibiotiques. Le Tableau III résume l'attitude thérapeutique avant admission aux urgences pédiatriques du CHU de Cocody.

Plusieurs facteurs étaient significativement associés au retard de consultation. Les plus déterminants étaient les conditions socio-économiques défavorables et la mauvaise qualité du suivi, qui augmentaient fortement le risque de retard. L'utilisation d'antalgiques à domicile, l'automédication et le recours à la tradithérapie contribuaient également à prolonger le délai d'accès aux soins. Les facteurs associés au retard à la consultation sont résumés dans le Tableau IV.

on SCD are presented in Table II.

The duration of symptoms prior to first contact with a health center exceeded 24 hours for 43 patients, accounting for 72% of cases. Fifty percent of patients were referred from a health center. Of those patients, 73% had received treatment prior to referral. Most patients had sought treatment before being admitted to the emergency department. Self-medication was the most common approach at home, followed by adherence to a physician-prescribed protocol. Traditional medicine remained prevalent among a significant proportion of patients. Many children had already consulted a healthcare provider before admission, often multiple times, with care primarily provided on an outpatient basis. Paraclinical tests were performed in just over half of the cases. Finally, prescriptions were dominated by analgesics, antipyretics, and antibiotics. Table III summarizes the therapeutic approach prior to admission to the pediatric emergency department at Cocody University Hospital.

Several factors were significantly associated with delayed consultation. The most decisive factors were unfavorable socioeconomic conditions and poor follow-up quality, both of which significantly increased the risk of delay. Using analgesics at home, self-medicating, and using traditional medicine also contributed to the delay in accessing care. Table IV summarizes the factors associated with delayed consultation.

Parcours de soins des enfants drépanocytaires admis aux urgences pédiatriques du Centre hospitalier universitaire de Cocody (Abidjan, Côte d'Ivoire) de janvier à décembre 2024
 Care pathway for children with sickle cell disease admitted to the pediatric emergency department at the Cocody University Hospital (Abidjan, Ivory Coast) from January to December 2024

Tableau II : Répartition des patients selon les données relatives à la drépanocytose
Table II: Distribution of patients by sickle cell disease data

Données relatives à la drépanocytose / Data on sickle cell disease	Effectif / Headcount	Pourcentage / Percentage
Tranche d'âge de découverte de la maladie / Age at diagnosis		
< 2 ans / < 2 years	30	50
2 - 5 ans / 2 - 5 years	17	28
5 - 10 ans / 5 -10 years	7	12
10 - 15 ans / 10 -15 years	6	10,0
Circonstances de découverte de la maladie / Circumstances of diagnosis		
anémie / anemia	21	35
douleur ostéo-articulaire / bone and joint pain	11	18
syndrome pied-mains / hand-foot syndrome	10	17
fortuite (en hospitalisation) / incidental (during hospitalization)	9	15
douleur abdominale / abdominal pain	7	12
bilan systématique / routine check-up	2	3
Qualité du suivi / Quality of follow-up		
bonne / good	23	38
mauvaise / poor	37	62
Contenu du suivi / Content of follow-up		
traitement de fond / maintenance therapy	48	80
bilan systématique annuel / annual routine check-up	12	20
protocole de prise en charge de la douleur à domicile / home pain management protocol /	4	7
vaccination incomplète ou non documentée / incomplete or undocumented vaccination	41	68

Parcours de soins des enfants drépanocytaires admis aux urgences pédiatriques du Centre hospitalier universitaire de Cocody (Abidjan, Côte d'Ivoire) de janvier à décembre 2024
 Care pathway for children with sickle cell disease admitted to the pediatric emergency department at the Cocody University Hospital (Abidjan, Ivory Coast) from January to December 2024

Tableau III : Répartition des patients selon l'attitude thérapeutique avant admission aux urgences
Table III: Distribution of patients by treatment approach prior to admission to the emergency department

Attitude thérapeutique avant admission aux urgences / Therapeutic approach prior to emergency department admission	Effectif / Headcount	Pourcentage / Percentage
Traitement à domicile (n = 60) / Home treatment (n = 60)		
oui / yes	48	80
non / no	12	20
Type de traitement à domicile (n = 48) / Type of home treatment (n = 48)		
automédication / self-medication	36	75
protocole du médecin traitant / prescription from the primary care physician	12	25
Tradithérapie (n = 60) / Traditional therapy (n = 60)		
oui / yes	17	28
non / no	43	72
Consultation avant admission (n = 60) / Consultation prior to admission (n = 60)		
oui / yes	43	72
non / no	17	28
Nombre de consultations effectuées (n = 43) / Number of consultations (n = 43)		
une consultation / one consultation	26	61
au moins deux consultations / at least two consultations	17	39
Traitement ambulatoire pendant la première consultation (n = 43) / Outpatient treatment during the first consultation (n = 43)		
oui / yes	32	74
non / no	11	25
Examens paracliniques au cours de la première consultation (n = 43) / Laboratory tests during the first consultation (n = 43)		
oui / yes	26	61
non / no	17	39
Principaux traitements reçus (n = 60) / Main treatments received (n = 60)		
antalgiques/antipyrétiques / analgesics/antipyretics	41	68
antibiotiques / antibiotics	36	60
antipaludiques / antimalarials	14	23

Tableau IV : Répartition des patients selon les facteurs associés au retard à la consultation
Table IV: Distribution of patients according to factors associated with delayed consultation

	Retard à la consultation / Delayed consultation		OR [IC à 95 %] / μOR [CI 95 %]
	Oui / Yes (n = 43)	Non / No (n = 17)	
Condition socio-économique / Socioeconomic status			
élevée ou moyenne / high or moderate	6 (27 %)	16 (73 %)	0,0115 [0,0002 ; 0,0961]
faible / low	37 (97 %)	1 (3 %)	
Antalgique à domicile / Pain medication at home			
oui / yes	40 (83 %)	8 (17 %)	14,0534 [2,7646 ; 99,0895]
non / no	3 (25 %)	9 (75 %)	
Qualité de suivi / Quality of follow-up			
bonne / good	8 (35 %)	15 (65 %)	0,0331 [0,0031 ; 0,1824]
mauvaise / poor	35 (95 %)	2 (5 %)	
Automédication / Self-medication			
oui / yes	30 (83 %)	6 (17 %)	4,1195 [1,1165 ; 16,8024]
non / no	13 (54 %)	11 (45 %)	
Tradithérapie / Traditional medicine			
oui / yes	16 (94 %)	1 (6 %)	9,2174 [1,2012 ; 421,1291]
non / no	27 (63 %)	16 (37 %)	

Discussion

Le service de pédiatrie du CHU de Cocody a mis en place, depuis près de trois ans, une cohorte de suivi des enfants drépanocytaires. Celle-ci regroupe des patients diagnostiqués en périphérie, puis orientés vers le service pour leur suivi, ainsi que des enfants identifiés au cours d'une hospitalisation pour complication, et intégrés à la cohorte après leur prise en charge. La prise en charge des patients drépanocytaires dans notre service reste peu structurée. Des associations de lutte contre la drépanocytose interviennent principalement dans la sensibilisation et apportent un appui à l'éducation thérapeutique des patients. Toutefois, l'ensemble des coûts liés aux soins, incluant les médicaments, les examens biologiques, l'hospitalisation et la vaccination demeure entièrement à la charge des parents.

La fréquence des complications aiguës de la drépanocytose parmi les admissions aux urgences était élevée. Ce taux élevé observé dans notre étude pourrait s'expliquer par la fermeture du CHU de Yopougon, qui abritait le service d'hématologie clinique, centre de référence pour la prise en charge de la drépanocytose. Cette fermeture a conduit à une redirection des patients vers le CHU de Cocody.

Le niveau socio-économique était majoritairement faible. Cette situation pourrait être un frein au suivi correct des patients drépanocytaires. Une

Discussion

For nearly three years, the pediatric department at Cocody University Hospital has maintained a follow-up cohort of children with SCD. The cohort includes patients who were diagnosed in outlying areas and referred to the department for follow-up, as well as children who were identified during hospitalization for complications and integrated into the cohort after treatment. The management of SCD patients in our department is still disorganized. Organizations fighting SCD primarily focus on raising awareness and providing support for patient education. However, parents are entirely responsible for all costs related to care, including medications, laboratory tests, hospitalization, and vaccinations.

The frequency of acute SCD complications among emergency department admissions was high. The high rate observed in our study could be explained by the closure of Yopougon University Hospital, which housed the clinical hematology department and was a referral center for the management of SCD. The closure led to patients being referred to the Cocody University Hospital.

The socioeconomic status of patients was predominantly low. This situation could hinder the proper follow-up of patients with SCD. A statistically significant association was found between socioeconomic conditions and time to consultation ($p < 10^{-3}$). Patients from disadvantaged

association statistiquement significative a été retrouvée entre les conditions socio-économiques et le délai de consultation ($p < 10^{-3}$). Les patients issus de milieux défavorisés consultaient plus tardivement, probablement en raison de revenus insuffisants limitant l'accès rapide aux soins. Ces résultats suggèrent que les moyens financiers constituent un déterminant majeur dans le parcours de soins des drépanocytaires.

La découverte du statut drépanocytaire a été faite souvent à l'occasion des manifestations cliniques telles que l'anémie, les crises vaso-occlusives à localisation ostéoarticulaire ou abdominale chez les grands enfants et le syndrome pied-main chez les nourrissons. Cette situation est fréquemment observée dans les pays à ressources limitées. À titre d'exemple, en Ouganda, en 2018, Hernandez *et al.* ont rapporté des prévalences de crises vaso-occlusives et de syndrome pied-main de 48 % et 25 % respectivement [7]. Ce constat pourrait s'expliquer par une absence de dépistage néonatal de la drépanocytose. Les complications constituent ainsi la circonstance de découverte dans notre contexte où le dépistage systématique de la drépanocytose était rarement fait. Par contre, en Europe et précisément en France, le dépistage se fait de façon systématique en période néonatale [3]. La découverte tardive met aussi en évidence les insuffisances de notre système de santé. En cas d'anémies répétées ou de douleurs abdominales chez l'enfant, le réflexe du praticien devrait être de prescrire une électrophorèse de l'hémoglobine en tant qu'examen de première intention, ce qui n'est pas systématiquement fait.

Le suivi des patients apparaissait globalement insuffisant. Dans notre contexte, la prise en charge des patients drépanocytaires n'est pas couverte par un système d'assurance maladie universel. Bien que certaines organisations non gouvernementales apportent un soutien ponctuel à quelques familles, ces aides demeurent limitées et ne concernent pas l'ensemble du territoire national. Parallèlement, les associations de patients atteints de drépanocytose jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de la prise en charge globale de cette affection chronique. Généralement constituées sous forme d'organisations à but non lucratif, ces associations sont souvent initiées et animées par des patients eux-mêmes, leurs parents ou des professionnels de santé. Elles interviennent à plusieurs niveaux, notamment par le soutien psychosocial aux familles, l'éducation thérapeutique des patients, ainsi que la sensibilisation du grand public afin de favoriser le dépistage précoce et de réduire la stigmatisation associée à la maladie.

backgrounds sought care later, likely due to insufficient income limiting access to timely care. These results suggest that financial resources are a major determinant of the care pathway for patients with SCD.

A SCD diagnosis is often made when clinical manifestations occur, such as anemia, vaso-occlusive crises affecting the osteoarticular or abdominal regions in older children, and hand-foot syndrome in infants. This situation is frequently observed in countries with limited resources. For instance, Hernandez *et al.* reported a prevalence of 48% for vaso-occlusive crises and 25% for hand-foot syndrome in Uganda in 2018 [7]. This could be explained by the absence of neonatal screening for SCD. In our context, where systematic screening for SCD was rarely performed, complications thus constitute the circumstance of diagnosis. In contrast, systematic screening is performed during the neonatal period in Europe, specifically in France [3]. Late diagnosis also highlights the shortcomings of our healthcare system. When children experience recurrent anemia or abdominal pain, clinicians should order a hemoglobin electrophoresis as a first-line test, which is not routinely done.

Patient follow-up generally appeared inadequate. In our context, care for patients with SCD is not covered by a universal health insurance system. Although certain non-governmental organizations provide occasional support to a few families, this assistance is limited and does not cover the entire country. At the same time, patient associations for SCD play an essential role in improving the overall management of this chronic condition. Typically established as nonprofit organizations, these associations are often initiated and led by patients, their parents, or healthcare professionals. They operate on multiple levels, providing psychosocial support to families, offering therapeutic education to patients, and raising public awareness to promote early screening and reduce the stigma associated with the disease.

Additionally, these organizations advocate for greater recognition of SCD as a major public health issue with health authorities. They help organize screening campaigns, train patients and caregivers, and sometimes provide financial or material assistance to facilitate access to care, such as medications, additional tests, and hospitalizations.

However, despite their commitment, the impact of these associations is limited by several constraints: insufficient financial resources, dependence on

En outre, ces structures participent activement au plaidoyer auprès des autorités sanitaires pour une meilleure reconnaissance de la drépanocytose comme problème majeur de santé publique. Elles contribuent également à l'organisation de campagnes de dépistage, à la formation des patients et des aidants, et offrent parfois une aide financière ou matérielle pour l'accès aux soins (médicaments, examens complémentaires ou hospitalisations). Cependant, malgré leur engagement, l'impact de ces associations reste limité par plusieurs contraintes, notamment l'insuffisance de ressources financières, la dépendance vis-à-vis de partenaires extérieurs, le manque de structuration organisationnelle et une couverture géographique restreinte. Le renforcement de leurs capacités institutionnelles et leur intégration dans les programmes nationaux de santé apparaissent donc essentiels pour améliorer durablement la qualité de vie et le suivi médical des patients drépanocytaires.

Les frais liés aux examens biologiques, aux hospitalisations et aux médicaments essentiels tels que l'hydroxyurée ou les antibiotiques restent majoritairement à la charge des familles. Cette réalité socio-économique fragilise l'accès aux soins, encourage le recours à l'automédication et à la tradithérapie, et pourrait expliquer un suivi médical irrégulier chez de nombreux patients. Toutefois, le recours à la tradithérapie ne saurait être expliqué uniquement par ces contraintes financières. Il s'inscrit également dans des logiques socioculturelles et des comportements de recours aux soins, où les choix thérapeutiques des familles sont influencés par les croyances.

Un autre point important mis en évidence par cette étude est l'absence de structuration du parcours de soins pour les enfants atteints de drépanocytose. Actuellement, il n'existe pas de circuit formalisé de prise en charge, ce qui fragilise la continuité et la coordination des soins. Cette désorganisation entraîne une gestion fragmentée, avec des ruptures dans le suivi médical, un recours irrégulier aux consultations et une difficulté à assurer l'observance thérapeutique sur le long terme. La mise en place d'un centre de référence ou d'unités spécialisées dédiées à la drépanocytose permettrait d'organiser un parcours de soins cohérent, centré sur le patient, et d'améliorer à la fois la prévention des complications et la qualité de vie des patients.

La drépanocytose étant une pathologie chronique dont le traitement curatif n'est pas accessible actuellement, l'amélioration du pronostic passe

external partners, a lack of organizational structure, and limited geographic coverage. Therefore, strengthening their institutional capacities and integrating them into national health programs appears essential for improving the quality of life and medical care of patients with SCD in the long term.

Families still largely bear the costs associated with laboratory tests, hospitalizations, and essential medications such as hydroxyurea or antibiotics. This socioeconomic reality undermines access to care, encourages self-medication and the use of traditional therapies, and may explain why many patients receive irregular medical follow-up. However, the use of traditional medicine cannot be explained solely by financial constraints. It is also rooted in sociocultural factors and healthcare-seeking behaviors, wherein families' treatment choices are influenced by their beliefs. Another important finding of this study is the lack of a structured care pathway for children with SCD. Currently, there is no formalized care pathway, which undermines continuity and coordination of care. This disorganization leads to fragmented management with gaps in medical follow-up, irregular appointment attendance, and difficulty ensuring long-term treatment adherence. Establishing a referral center or specialized units dedicated to SCD would allow for the organization of coherent, patient-centered care pathways, improving both the prevention of complications and patients' quality of life.

Since there is no curative treatment for SCD, a chronic condition, improving the prognosis requires regular follow-up to prevent life-threatening complications [8]. Our study revealed a significant association between the quality of medical follow-up and time to consultation ($p < 10^{-3}$). Children who received irregular follow-up were more likely to delay seeking consultation. Conversely, regular, high-quality follow-up appeared to be a protective factor, facilitating earlier intervention. Literature data underscore the importance of structured, continuous follow-up in anticipating complications and ensuring rapid referral to healthcare facilities in the event of a crisis [5].

Vaccination coverage was often incomplete or poorly documented. This low vaccination coverage rate could be explained by ignorance, negligence, and a lack of awareness of the importance of properly vaccinating children with SCD. Vaccines outside of the EPI recommended by the World Health Organization for children with SCD are

par un suivi régulier afin de prévenir les complications pouvant mettre en jeu le pronostic vital [8]. Notre étude a mis en évidence une association significative entre la qualité du suivi médical et le délai de consultation ($p < 10^{-3}$). Les enfants bénéficiant d'un suivi irrégulier présentaient plus fréquemment un retard à la consultation. À l'inverse, un suivi régulier et de bonne qualité apparaissait comme un facteur protecteur, facilitant une prise en charge plus précoce. Les données de la littérature soulignent l'importance d'un suivi structuré et continu dans l'anticipation des complications et l'orientation rapide vers les structures de soins en cas de crise [5].

La couverture vaccinale était très souvent incomplète ou mal documentée. Ce faible taux de couverture vaccinale pourrait s'expliquer par l'ignorance, la négligence et le manque de sensibilisation sur la nécessité de vacciner correctement les enfants drépanocytaires. Les vaccins hors Programme élargi de vaccination préconisés par l'Organisation mondiale de la santé pour les drépanocytaires ne sont pas accessibles dans notre contexte à cause de leur coût [11]. Les enfants drépanocytaires devraient bénéficier gratuitement de ces vaccins car étant très sensibles aux infections à germes encapsulés (pneumocoque, méningocoque, *Haemophilus*, salmonelle). L'absence d'une couverture vaccinale satisfaisante chez ces enfants drépanocytaires est source de complications infectieuses graves. Ce constat souligne l'importance de renforcer les stratégies de vaccination, d'améliorer l'éducation thérapeutique des familles et de promouvoir un suivi médical plus rigoureux.

Dans notre étude, une proportion importante d'enfants avait déjà consulté avant leur admission, parfois à plusieurs reprises. Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que les parents se dirigent vers le centre de référence seulement lorsque les premiers soins administrés en périphérie se révèlent inefficaces. Cette tendance est confirmée par Olatunya *et al.* au Nigeria, qui ont rapporté un taux de première consultation de 58,2 %, mettant en évidence l'application progressive de la pyramide sanitaire [9].

Les antalgiques/antipyrétiques, les antipaludiques et les antibiotiques étaient les classes thérapeutiques les plus prescrites. Cette prédominance est commune à plusieurs pays africains tel que le Nigeria [9]. Cette situation serait probablement en rapport avec la diversité des complications observées chez les enfants porteurs de syndrome drépanocytaire majeur.

inaccessible in our setting due to cost [11]. These children should receive these vaccines free of charge because they are highly susceptible to infections caused by encapsulated bacteria, such as pneumococcus, meningococcus, *Haemophilus*, and salmonella. The lack of adequate vaccination coverage among children with SCD leads to serious infectious complications. This underscores the importance of strengthening vaccination strategies, improving therapeutic education for families, and promoting more rigorous medical follow-up.

In our study, a significant proportion of children had already sought medical care prior to admission, sometimes multiple times. This phenomenon can be explained by the fact that parents only seek care at the referral center when the initial treatment administered at the primary care level is ineffective. Olatunya *et al.* in Nigeria confirmed this trend, reporting a first-visit rate of 58.2% and highlighting the gradual implementation of the healthcare pyramid [9].

The most commonly prescribed drug classes were analgesics/antipyretics, antimalarials, and antibiotics. This trend is common in several African countries, including Nigeria [9]. This situation is likely related to the variety of complications observed in children with severe sickle cell syndrome.

In 71.7% of cases, patients sought medical care more than 24 hours after symptom onset.

Our study found that self-medication, use of traditional therapies, and administration of analgesics at home were significantly associated with delayed consultation ($p = 0.023$, $p = 0.02$, and $p < 10^{-3}$, respectively). These intertwined practices can temporarily mask symptoms or create a perception of improvement, delaying the use of formal healthcare. This delay compromises the early management of complications and can worsen the prognosis. Targeted interventions combining improved financial and geographic access to care are needed, particularly through the establishment of community-based facilities and strengthening therapeutic education for families. This education must emphasize recognizing signs of severity early on and the limitations of self-medication. Integrating traditional healers into collaborative strategies could facilitate faster referrals to healthcare facilities.

This study has several limitations that should be noted.

First, the retrospective design makes it susceptible to incomplete data, especially regarding certain

Les patients ont consulté au-delà de 24 heures dans 71,7 % des cas.

Dans notre étude, l'automédication, le recours à la tradithérapie et l'administration d'analgiques à domicile étaient significativement associés au retard de consultation (respectivement, $p=0,023$; $p=0,02$; $p<10^{-3}$). Ces pratiques, souvent intriquées, peuvent masquer transitoirement les symptômes ou induire une perception d'amélioration, retardant ainsi le recours aux soins formels. Ce retard compromet la prise en charge précoce des complications et peut aggraver le pronostic. Des interventions ciblées sont nécessaires, combinant une amélioration de l'accessibilité financière et géographique aux soins, notamment par la mise en place de structures de proximité et le renforcement de l'éducation thérapeutique des familles. Celle-ci doit insister sur la reconnaissance précoce des signes de gravité et les limites de l'automédication. L'intégration des tradipraticiens dans des stratégies de collaboration pourrait également favoriser une orientation plus rapide vers les structures de santé.

Cette étude comporte certaines limites qu'il convient de souligner.

D'abord, sa réalisation rétrospective expose à des données incomplètes, notamment concernant certains éléments du suivi clinique et la profession des parents. Ensuite, la taille de l'échantillon est restreinte, ce qui limite la réalisation d'analyses multivariées. Par ailleurs, la population consultant au CHU de Cocody n'est probablement pas représentative de l'ensemble des enfants drépanocytaires du district d'Abidjan. Des contraintes financières peuvent freiner l'accès à ce centre, notamment pour les familles à faibles revenus, qui seraient alors sous-représentées dans notre échantillon. Ce biais de sélection doit être pris en compte dans l'interprétation et la généralisation des résultats. Enfin, l'absence de données exhaustives sur les coûts réellement supportés par les familles limite l'analyse économique fine du parcours de soins.

Conclusion

L'évaluation du parcours de soins de l'enfant drépanocytaire montre des insuffisances : d'une part, le retard à la consultation, favorisé par des conditions socio-économiques défavorables, l'automédication, la tradithérapie et l'irrégularité du suivi et, d'autre part, l'absence d'un circuit clair et structuré de prise en charge. Ces limites compromettent la santé et le pronostic vital des

aspects of clinical follow-up and the parents' occupations. Second, the small sample size limits the ability to conduct multivariate analyses. Additionally, the population receiving care at Cocody University Hospital is likely not representative of all children with SCD in Abidjan. Financial constraints may hinder access to this center, particularly for low-income families, resulting in underrepresentation in our sample. This selection bias must be considered when interpreting and generalizing the results. Finally, the lack of comprehensive data on the actual costs borne by families limits a detailed economic analysis of the care pathway.

Conclusion

The assessment of the care pathway for children with SCD reveals shortcomings, including delays in seeking medical care driven by adverse socioeconomic conditions, self-medication, traditional therapy, and irregular follow-up, as well as the absence of a clear, structured care pathway. These limitations compromise the health and life prognosis of children, underscoring the urgency

enfants, soulignant l'urgence d'interventions adaptées. Le renforcement de l'accessibilité financière et géographique aux soins, associé à une éducation thérapeutique renforcée des familles, constitue une stratégie essentielle pour améliorer la compréhension de la maladie, encadrer l'automédication, assurer un suivi rigoureux et reconnaître précocement les signes de gravité. Par ailleurs, l'implication des tradipraticiens, dans une approche respectueuse du contexte socio-culturel, devrait contribuer à réduire les retards de consultation. Enfin, la création d'un centre de référence dédié à la drépanocytose apparaît indispensable pour structurer et coordonner la prise en charge, garantir la continuité des soins et améliorer durablement le pronostic des enfants. Au regard des limites identifiées, il serait pertinent de réaliser des études multicentriques et prospectives sur de larges échantillons afin d'améliorer la représentativité des résultats, tout en mettant en place une collecte systématique des coûts liés au suivi des patients, incluant les consultations, les examens, les traitements et les hospitalisations.

Sources de financement

Aucune source de financement externe n'a été reçue pour la réalisation de cette étude.

Contributions des auteurs et autrices

GRO BI André Marius : conception de l'étude, collecte et analyse des données, rédaction du manuscrit.

MANSOU Komenan Amoro, DJIVOHESSOUN Augustine, ASSI-SAHOUIN Ursule Anièla, DJOMAN Isabelle, KOUADIO Evelyne, DAINGUY Marie Evelyne, KOUAKOU Cyprien, AKE-ASSI Marie Hélène, N'GATTA Prisca, SORHO Charlène : relecture critique, validation des résultats, révision du manuscrit.

FOLQUET Amorissani : validation du protocole, révision du manuscrit.

Déclaration de liens d'intérêts

Aucun lien d'intérêt n'a été déclaré.

of appropriate interventions. Improving financial and geographic access to care, combined with enhanced therapeutic education for families, is an essential strategy for improving disease understanding, guiding self-medication, ensuring rigorous follow-up, and recognizing signs of severity early on. Furthermore, involving traditional healers within an approach that respects the sociocultural context should help reduce delays in seeking medical care. Lastly, establishing a specialized SCD referral center is crucial for structuring and coordinating care, ensuring continuity, and improving children's prognosis in the long term.

In light of the identified limitations, multicenter, prospective studies on large samples should be conducted to improve the representativeness of the results. These studies should implement systematic data collection on costs associated with patient follow-up, including consultations, tests, treatments, and hospitalizations.

Funding

No external funding was received for this study.

Authors' contributions

GRO-BI André Marius: Study design, data collection and analysis, and manuscript drafting.

MANSOU Komenan Amoro, DJIVOHESSOU Augustine, ASSI-SAHOUIN Ursule Anièla, Djoman Isabelle, KOUADIO Evelyne, DAINGUY Marie Evelyne, KOUAKOU Cyprien, AKE-ASSI Marie Hélène, N'GATTA Prisca, and SORHO Charlène: critical review, validation of results, and manuscript revision.

FOLQUET Amorissani: validation of the protocol and revision of the manuscript.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest

Auteurs / Authors

André Marius GRO BI (1,2), Komenan Amoro MANSOU (1,2, amorokomenan@yahoo.fr), Augustine DJIVOHESSOUN (1,2, tinadjivo@yahoo.com), Api Isabelle DJOMAN (1,2, isadjoman@hotmail.fr), Assai Prisca N'GATTA (2, priscangatta10@gmail.com), Domé Charlene SORHO (2, charlenesorho@gmail.com), Ahou Corine GOLI (2, corycgv@gmail.com), Amorissani Amah FOLQUET (1,2, amorissanifolquet@hotmail.fr)

1. Université Félix Houphouët Boigny de Cocody, Abidjan 01 BP V 34, Côte d'Ivoire

2. Service de pédiatrie médicale, CHU de Cocody, Abidjan BP 22 V13, Côte d'Ivoire

Auteur correspondant : grobimarius2018@gmail.com

Références / References

1. Aka-Tanoh KAH, Yao KC, Asse KV. Prise en charge de la drépanocytose de l'enfant de 2017 à 2021 au CHU de Bouaké (Côte d'Ivoire). *J Afr Pediatr Genet Med.* 2023;21:42-6.
2. Assaly A, Dürr S, Schneider D, Triolet J. L'automédication. *Univ Genève, Immersion en communauté*, 2008, 31p.
3. Berthet S, Monpoux F, Soummer AM, Bérard E, Sarles J, Badens C. Dépistage néonatal de la drépanocytose au CHU de Nice : bilan des 8 dernières années. *Arch Pediatr.* 2010 Dec;17(12):1652-6. French. doi: 10.1016/j.arcped.2010.09.011.
4. Beyeme-Owono M, Chiabi A. Physiopathologie et clinique de la drépanocytose chez l'enfant. *Clin Mother Child Health.* 2004;1(1):37-42.
5. Gayral-Taminh M, Arnaud C, Parant O, Fournié A, Rème JM, Grandjean H. Grossesses et accouchements des femmes originaires du Maghreb et d'Afrique noire suivies à la maternité de Toulouse. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 1999 Sep;2(5):8:462-71.

6. Gro Bi AM, Mansou KA, Djoman AI, Djivoheessoun A, Assi AU, Kouadio AE, Dainguy ME, Kouakou KC, Aké-Assi MH, N'Gatta P, Sorho C, Yéo K, Folquet A. Profile of Sickle Cell Disease Patients Admitted for Management of an Acute Complication in the Pediatrics Department of the Cocody University Hospital (CHU). *Open J Pediatr.* 2025;15(4):493-503. doi: 10.4236/ojped.2025.154047.

7. Hernandez AG, Kiyaga C, Howard TA, Ssewanyana I, Ndeezi G, Aceng JR, Ware RE. Operational analysis of the national sickle cell screening programme in the Republic of Uganda. *Afr J Lab Med.* 2021 Aug 12;10(1):1303. doi: 10.4102/ajlm.v10i1.1303.

8. Montalembert M. de, Tshilolo L. Les progrès thérapeutiques dans la prise en charge de la drépanocytose sont-ils applicables en Afrique subsaharienne ? *Med Trop (Mars).* 2007 Dec;67(6):612-6.

9. Olatunya OS, Babatola AO, Adeniyi AT, Lawal OA, Daramola AO, Agbesanwa TA, Olumuyiwa Ojo T, Ajayi PO, Ibijola AA, Komolafe AK, Adekile A. Determinants of Care-Seeking Practices for Children with Sickle Cell Disease in Ekiti, Southwest Nigeria. *J Blood Med.* 2021 Feb 25;12:123-132. doi: 10.2147/JBM.S294952.

10. Organisation mondiale de la santé. WHO traditional medicine strategy 2002-2005 OMS, Genève, 2002, 74 p.

11. Organisation mondiale de la santé. Drépanocytose : une stratégie pour la région africaine de l'OMS : rapport du Directeur régional, O M S, Malabo, 2010, 11p.

12. Rahimy MC. Problèmes posés par la transfusion chez l'enfant atteint de drépanocytose en Afrique. *Arch Pediatr.* 2005 Jun;12(6):802-4. doi: 10.1016/j.arcped.2005.04.038.

13. Weatherall DJ, Clegg JB. Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bull World Health Organ.* 2001;79(8):704-12.

Annexe : Fiche d'enquête individuelle

Appendix: Individual survey form

Annexe : Fiche d'enquête

IDENTIFICATION DU PATIENT

Age (en mois): 1.1-24mois 2.2-5ans 3.6-9ans 4.2-5ans Sexe : 1.M 2.F

Niveau d'étude : 1.Non scolarisé 2.Maternel 3.Primaire 4.Secondaire 1^{er} cycle
5. Secondaire 2nd cycle

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

Age de découverte de la drépanocytose :

Circonstance de découverte : Douleur ostéo-articulaire Oui Non Syndrome pied-mains
 Oui Non Douleur abdominale Oui Non Pâleur Oui Non
Ictère Oui Non Anémie Oui Non Bilan systématique Oui Non
Fortuite (en hospitalisation) Oui Non

Antécédents médicaux notables du drépanocytaire :

*Infections récurrentes : Oui Non si oui, nombre :

*Crises vaso-occlusives antérieures : Oui Non si oui, nombre :

*Hospitalisations antérieures pour crise : Oui Non si oui, nombre.....

*Transfusions sanguines régulières : Oui Non si oui, nombre.....

*Infections ostéoarticulaires Oui Non si oui, nombre.....

*Syndrome thoracique : Oui Non si oui, nombre.....

*Autres : Oui Non, préciser :

Etat de suivi

Nombre de consultations de suivi par an : 1. Zéro 2. Deux 3. Trois 4. \geq quatre

Bilan trimestriel : Oui Non si oui, préciser NFS Oui Non

Créatininémie Oui Non

Bilan annuel Oui Non si oui, préciser : ferritinémie Oui Non échographie
abdominale Oui Non échographie cardiaque Oui Non Bilan
ophtalmologique Oui Non

Qualité de suivi : 1. bonne 2. Mauvaise

Traitement de fond Oui Non si oui, préciser 1 :Tanakan 2 : Acfol
3 :Hydroxyurée 4 :Tanakan + Acfol 5 :Hydroxyurée + Tanakan + Acfol 6.
Hydroxyurée + Acfol

Observance du traitement de fond : 1. bonne 2. Mauvaise

Bilan systématique annuel Oui Non

Protocole à domicile de prise en charge en cas de douleur Oui Non

Carte de drépanocytaire Oui Non si oui, nombre

Taux d'hémoglobine de base connu Oui Non

PEV : 1.à jour 2.non à jour 3.NP (Préciser Vaccins non faits.....)

Hors PEV : 1.à jour 2.non à jour 3.NP (Préciser Vaccins non faits.....)

Antécédents Familiaux :

Père : 1. Vivant 2. Décédé

Profession du père : 1. Fonctionnaire 2. Employé du privé 3. Libéral 4. Commerçant
5. Sans emploi 6. Autres (à préciser.....)

Mère : 1. Vivant 2. Décédé

Profession de la mère: 1. Fonctionnaire 2. Employé du privé 3. Libéral
4. Commerçante 5. Ménagère 6. Autres (à préciser.....)

Fratrie : Nombre d'enfants..... Rang dans la fratrie.....

Consanguinité : 1. Oui 2. Non

Niveau socio-économique des parents :

Type d'habitation : 1. Maison en bois 2. Maison en dure

Nombre de pièces : 1. 1pièce 2. 2pièces 3. 3pièces 4. 4pièces et plus

Adduction en eau : 1. Oui 2. Non **Electricité :** 1. Oui 2. Non

Nombre d'habitant : 1. 2-4 2. 5-7 3. 7-10 4. +10

Condition socioéconomique : 1. Faible 2. Moyen 3. Elévé

MOTIF ET MODALITE D'ADMISSION

Motif d'admission

Troubles digestifs Anémie Troubles de la conscience Toux dyspnée
fièvre Douleur ostéoarticulaire douleurs thoraciques Altération de l'état général
Douleur abdominale Autres à préciser.....

Modalités d'admission

- **Mode d'admission** : 1. Admission directe (venu du domicile) 2. Référé
Si Référé, préciser 1.CSU 2.FSU 3.PMI 4.HG 5.CHR 6.CHU 7.Clinique 8.
Autre (.....)

- **Agent qui réfère** : 1.Hématologue 2.Pédiatre 3.Médecin généraliste 4.IDE/Sage-Femme
5.AS 6.NP

Soins Administré avant référence : 1.Oui 2.Non

Si Oui, préciser : Antalgique Antipyrétique anticonvulsivant ATB
Antipaludique NP

- **Mode d'évacuation** : 1.Transport médicalisé 2.Voiture personnelle 3.Transport en
commun

- **Temps écoulé entre le site de référence et l'admission aux urgences** (en heures).....

- **Etat à l'admission** : 1.Arrivé décédé 2.décédé en cours d'examen 2.Vivant

PREMIÈRE CONSULTATION

- **Structure de santé fréquentée** 1.Dispensaire 2.CSUCOM 3.FSU 4.PMI 5.HG
6.CHR 7.CHU 8.Clinique privée 9. Autre (à préciser.....)

- **Hospitalisation** : 1.Oui 2.Non Si Oui Durée :.....

- **Traitement médical ambulatoire** 1.Oui 2.Non Si oui: ATB Paracétamol AINS
Antianémique Anti palustre Autres à préciser :.....

Si ATB pris : Amoxicilline Amox-Ac clav Cefixime Cefuroxime Cepodoxine
 Métronidazole Durée en jours.....

Examens paracliniques antérieurs : 1.Oui 2.Non Si Oui : GE CRP NFS
Rx Thoracique de Face Autres , préciser

DEUXIÈME CONSULTATION

- **Structure de santé fréquentée** 1.Dispensaire 2.CSUCOM 3.FSU 4.PMI 5.HG
6.CHR 7.CHU 8.Clinique privée 9. Autre (à préciser.....)

- **Hospitalisation** : 1.Oui 2.Non Si Oui Durée :.....

- **Traitement médical ambulatoire** 1.Oui 2.Non Si oui: ATB Paracétamol AINS
Antianémique Anti palustre Autres à préciser :.....

Si ATB pris : Amoxicilline Amox-Ac clav Cefixime Cefuroxime Cepodoxine
 Métronidazole Durée en jours.....

Examens paracliniques antérieurs : 1.Oui 2.Non Si Oui : GE CRP NFS
Rx Thoracique de Face Autres , préciser

Tradithérapie 1.Oui 2.Non si Oui : Durée en jours :.....

Si oui, Modalité : Décoction à boire Massage Scarification Bain Purge

Traitement à domicile avant consultation 1.Oui 2.Non

Si oui : 1. Automédication 2. Protocole du médecin traitant