



HAL
open science

Suivi des patients drépanocytaires en médecine de ville par les médecins généralistes de Guadeloupe : évaluation des difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Jessica Hunault

► To cite this version:

Jessica Hunault. Suivi des patients drépanocytaires en médecine de ville par les médecins généralistes de Guadeloupe : évaluation des difficultés rencontrées par les médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-04627528

HAL Id: dumas-04627528

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04627528v1>

Submitted on 29 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DES ANTILLES
2021

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N° 2021ANTI0735



**Suivi des patients drépanocytaires en médecine de ville par
les médecins généralistes de Guadeloupe**

⇒ **Evaluation des difficultés rencontrées par les médecins
généralistes**

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
Des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 24/06/2021

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Par

HUNAUTL Jessica

Examineurs de la thèse :

Monsieur le Professeur TABUE TEGUO Maturin
Madame le professeur BACCINI Véronique
Monsieur le Docteur BRUREAU Laurent
Madame le Docteur BERNIT Emmanuelle
Madame le Docteur ETIENNE-JULAN Maryse

Président de jury
Jury
Jury
Jury
Directrice de thèse

UNIVERSITE DES ANTILLES



FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

Président de l'Université : Eustase JANKY

Doyen de la Faculté de Médecine : Suzy DUFLO

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Christophe DELIGNY

NEVIERE Rémi

Physiologie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 0696

Pascal BLANCHET

Chirurgie Urologique
 CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
 Tel: 05 90 89 13 95 - Tel/Fax 05 90 89 17 87

André-Pierre UZEL

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
 CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
 Tel : 05 90 89 14 66 – Fax : 0590 89 17 44

Pierre COUPPIE

Dermatologie
 CH de CAYENNE
 Tel : 05 94 39 53 39 - Fax : 05 94 39 52 83

Bertrand De TOFFOL

Neurologie
 CH de CAYENNE
 Tel : 05 94

Suzy DUFLO

ORL – Chirurgie Cervico-Faciale
 CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
 Tel : 05 90 93 46 16

Eustase JANKY

Gynécologie-Obstétrique
 CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
 Tel 05 90 89 13 89 - Fax 05 90 89 13 88

DE BANDT Michel

Rhumatologie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44

François ROQUES

Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

Jean ROUDIE

Chirurgie Digestive
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 21 01
 Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

Louis-Etienne GAYET

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 22 28

André CABIE

CHU de MARTINIQUE
Tel : 05 96 55 23 01

Philippe CABRE

Neurologie
CHU de MARTINIQUE
Tel : 05 96 55 22 61

Raymond CESAIRE

**Bactériologie-Virologie-Hygiène option
virologie**
CHU de MARTINIQUE
Tel : 05 96 55 24 11

Sébastien BREUREC Antoine ADENIS

**Bactériologie & Vénérologie
Hygiène hospitalière**
CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Tel : 05 90 89 12 80

Annie LANNUZEL

**Épidémiologie, Économie de la Santé et
Prévention**
CH de CAYENNE

Tel : 05 94

Neurologie

CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Tel: 05 90 89 14 13

Louis JEHEL

Psychiatrie Adulte

CHU de MARTINIQUE
Tel : 05 96 55 20 44

Mathieu NACHER

Épidémiologie

CH de CAYENNE
Tel : 05 94 93 50 24

Michel CARLES

Anesthésie-Réanimation

CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES
Tel : 05 90 89 17 74

Magalie DEMAR-PIERRE

Parasitologie et Infectiologue

CH de CAYENNE
Tel: 05 94 39 53 09

Vincent MOLINIE

Anatomie Cytologie Pathologique

CHU de MARTINIQUE
Tel: 05 96 55 20 85/55 23 50

Philippe KADHEL

Gynécologie-Obstétrique

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
Tel: 0690

Jeannie HELENE-PELAGE

Médecine Générale

Cabinet libéral au Gosier
Tel : 05 90 84 44 40-Fax : 05 90 84 78 90

MEJDOUBI Mehdi

Radiologie et Imagerie

CHU de MARTINIQUE
Tel: 0696

VENISSAC Nicolas

Chirurgie Thoracique Et cardiovasculaire

CHU de Martinique
Tel : 0696

DJOSSOU Félix

Maladies Infectieuses et Tropicales

CH de CAYENNE

Christophe DELIGNY

Gériatrie et biologie du vieillissement
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 22 55

Narcisse ELENGA

Pédiatrie
 CH de CAYENNE
 Tel : 06 94

Karim FARID

Médecine Nucléaire
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 24 61

Moustapha DRAME

**Épidémiologie-Économie de la Santé
 et Prévention**
 CHU de MARTINIQUE

TABUE TEGUO Maturin

**Médecine interne : Gériatrie et biologie
 Du vieillissement**
 CHU de GUADELOUPE
 Tel : 0690

CORDEL-WATTIER Nadège

Dermato -Vénérologie
 CHU de GUADELOUPE
 Tel :

ROGER Pierre-Marie

Maladies Infectieuses, Maladies Tropicales
 CHU de GUADELOUPE
 Tel :

MERLE Harold

Ophtalmologie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel :

Kallel HATEM

Médecine Intensive-Réanimation
 CHU de
 CAYENNE
 Tel :

Stéphanie PUGET

Neurochirurgie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel :

Professeurs des Universités Associés

Franciane GANE-TROPLENT

Médecine générale
 Cabinet libéral les Abymes
 Tel : 05 90 20 39 37

Papa Ngalgou GUEYE

Médecine D'urgence
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96

Hossein MEHDAOUI

Médecine Intensive-Réanimation
 CHU de Martinique
 Tel : 05 96

Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Jocelyn INAMO

Cardiologie
 CHU de MARTINIQUE
 Tel : 05 96 55 23 72 - Fax : 05 96 75 84 38

Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE

Endocrinologie
 CHU de GUADELOUPE
 Tel : 05 90 89 13 03

Marie-Laure LALANNE-MISTRIH

Nutrition
 CHU de GUADELOUPE
 Tel : 05 90 89 13 00

GELU-SIMEON Moana

Gastroentérologie
 CHU de GUADELOUPE
 Tel : 06 90 - Fax : 05 90 75 84 38

BACCINI Véronique

Hématologie, Transfusion
 CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
 Tel : 05 90 89 12 77

MASSE Franck

Médecine Générale
 Tél : 05 96 56 13 23

JOACHIM-CONTARET Clarisse

**Épidémiologie, Économie de la Santé et
 prévention**
 CHU de MARTINIQUE
 Tel :

BRUREAU Laurent

Chirurgie Urologique
 CHU de GUADELOUPE
 Tel :

KANGAMBEGA-CHATEAU-DEGAT Walé

Médecin généraliste
 Maison de santé Pluriprof. du Lamentin
 Tel :

CARRERE Philippe

Médecin généraliste
 60 route du camp Jacob
 Tel : 0690

BERAL Cindy

Ophtalmologie
 CHU de GUADELOUPE
 Tel :

Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux

BROUZENG-LACOUSTILLE Charlotte	Endocrinologie CHU DE GUADELOUPE Tel : 05 90
CHAUMONT Hugo	Neurologie CHU de GUADELOUPE Tel : 06 90
BUTORI Pauline	ORL CHU de GUADELOUPE Tel : 0590 89 14 50
OBERT-MARBY Camille	Médecin Générale CH de l'Ouest guyanais Tel:
BAGOEE Cécile	Médecine Interne CHU de MARTINIQUE Tel:
AOUN Tanous	Chirurgie Cardiaque et Thoracique CHU de MARTINIQUE Tel :
CHEVALLIER Ludivine	Chirurgie Générale et VIS CH de CAYENNE Tel : 06 70
SYLVESTRE Emmanuelle	Maladies Infectieuses CHU de MARTINIQUE Tel : 06 20
LOUIS-SIDNEY Fabienne	Cardiologie CHU de MARTINIQUE Tel :
HUYGHUES DES ETAGES Gunther	ORL CHU de GUADELOUPE Tel : 0590
DECAESTECKER Antoine	Anesthésiologie/Réanimation CHU de GUADELOUPE Tel :
PASQUIER Jérémie	Maladies Infectieuses maladies Tropicales CHU de MARTINIQUE Tel : 05 96 93 46 16
ZELLALI Kenza	Pédiatrie CHU de CAYENNE Tel :
PERROT Emmanuel	Urologie CHU de GUADELOUPE Tel : 05 90
JEREMIE Jean-Marc	Psychiatrie CHU de MARTINIQUE Tel : 05 96 55 20 44
MONNIER Benjamin	Gynécologie Obstétrique CHU de GUADELOUPE Tel :

SAINTE-ROSE Vincent

Parasitologie
CH de Cayenne
Tel : 05 90

ROLLE Amélie

Anesthésie-Réanimation
CHU de GUADELOUPE
Tel : 05 90

CARPIN Jamila

Médecine Générale
Cabinet du Dr GANE-TROPLENT Franciane
Tel : 0690

PLACIDE-FRANCIL Axiane

Médecine Générale
CHU de MARTINIQUE
Tel : 0690

LARA Kève-Yann

Médecine Générale
Maison Médicale de la Rotonde
Tel :

BLAIZOT Romain

Dermatologie
CH de CAYENNE
Tel : 0694

PARSEMAIN Aurélie

ORL
CHU de GUADELOUPE
Tel : 0694

DUDOUIT Sylvain

Chirurgie Orthopédique
CHU de GUADELOUPE
Tel : 0590

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD :.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
REMERCIEMENTS	9
LISTE DES ABREVIATIONS	11
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	12
RESUME EN FRANÇAIS	13
ABSTRACT EN ANGLAIS	14
INTRODUCTION.....	15
MATERIEL ET METHODE	17
RESULTATS	20
1. GENERALITES	20
1.1 <i>Population</i>	20
1.2 <i>Taux de participation</i>	21
1.3 <i>Caractéristiques des médecins généralistes</i>	21
1.4 <i>Suivi de patients drépanocytaires</i>	22
2. DIFFICULTES DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT DREPANOCYTAIRE	23
2.1 <i>Niveau de difficulté ressenti</i>	23
2.2 <i>Cause des difficultés rencontrées</i>	24
3. SUIVI DU PATIENT DREPANOCYTAIRE PAR LE MEDECIN GENERALISTE.....	25
3.1 <i>Suivi particulier</i>	25
3.2 <i>Absence de suivi particulier : motifs</i>	26
4. PREVENTION.....	27
4.1 <i>Education</i>	27
4.2 <i>Supplémentation en acide folique</i>	29
4.3 <i>Vaccinations</i>	30
5. PRISE EN CHARGE DES CRISES DOULOUREUSES	31
6. PRISE EN CHARGE DES EPISODES FEBRILES	32
7. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	33
8. AFFECTION DE LONGUE DUREE	34
8.1 <i>Guide HAS et rôle du médecin traitant</i>	34
8.2 <i>Demande de prise en charge au titre ALD</i>	35
9. RESSOURCES DOCUMENTAIRES UTILISEES	36
10. COMMUNICATION AVEC LES SPECIALISTES	37
11. MODALITES D’OPTIMISATION DU SUIVI DU PATIENT DREPANOCYTAIRE.....	38
12. COMMENTAIRES LIBRES CONCERNANT LES DIFFICULTES DE PRISE EN CHARGE	40
DISCUSSION	41
1. PRINCIPAUX RESULTATS	41
2. LIMITES ET POINTS FORTS DE L’ETUDE	43
3. PISTES D’AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DREPANOCYTAIRES	44
CONCLUSION.....	46
BIBLIOGRAPHIE	47
ANNEXES.....	48
SERMENT D’HIPPOCRATE	55

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Helene Pelage, présidente de jury

Merci pour vos précieux enseignements, votre dévouement envers la médecine générale.
Merci de m'avoir accompagnée tout au long de mon internat et de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver le témoignage de ma profonde considération.

A Madame le Docteur ETIENNE-JULAN

C'est un honneur d'avoir pu travailler à vos côtés dans votre service, merci de m'avoir appris tant de choses et pour votre dévotion pour nos patients drépanocytaires.
Je vous remercie d'avoir pris le temps de m'accompagner tout au long de ce travail de thèse et pour vos conseils avisés.

A Madame le Docteur BERNIT, Monsieur le Professeur TABUE TUEGO et Monsieur le Docteur BRUREAU

Je vous remercie pour votre disponibilité et pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.
Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury de thèse et de juger mon travail.
Veuillez trouver l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A ma mère et mon père

Avec tout mon amour, merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir donné les moyens d'y arriver.

A mes sœurs triplètes, Fanny, Julie et Léa et à mon frère Yann

Merci pour tous ces souvenirs et ces moments partagés. Je vous aime.

A toi mon chéri, mon évidence

Merci pour cet amour au quotidien et ce soutien sans faille.
Et surtout merci de m'avoir accompagné dans la réalisation de mes projets.

A notre fils, Maé, notre merveille

Il n'y a pas de mots pour décrire mon amour pour toi

A toi mon bébé

Toi qui s'épanouit dans mon ventre, merci d'être là.

A mes collègues du Post-U

En particuliers à Claire d'avoir pris le temps de relire mon travail de nombreuses fois et de m'avoir soutenu !

A PoPo, Camille, Bassel et L-J, c'est un honneur d'apprendre et de travailler à vos côtés, j'espère encore pour longtemps !!!

A tous mes amis

En particuliers, Arnaud, Julie, Cédric et Yorick merci pour tous ces fous rires et ces moments partagés

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée

CHUG : Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe

CVO : Crise Vaso Occlusive

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme universitaire

FMC : Une formation médicale continue

HAS : Haute Autorité de Santé

ROFSED : Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure N°1	Diagramme de flux	19
Tableau N°1	Caractéristiques de la population de médecins généralistes ayant répondu au questionnaire	20
Tableau N°2	Nombre de patients drépanocytaires suivis par les médecins généralistes répondants	21
Figure N°2	Niveau de difficultés ressenti par les médecins généralistes dans le suivi des patients drépanocytaires	22
Figure N°3	Causes des difficultés de suivi évoquées par les généralistes	23
Figure N°4	Type de suivi accordé aux patients drépanocytaires	24
Figure N°5	Justification de l'absence de suivi particulier réalisé par le médecin traitant	25
Figure N°6	Répartition des réponses concernant la prévention des CVO par le médecin traitant	26
Figure N°7	Motifs d'absence d'éducation aux mesures préventives de CVO par le médecin traitant	27
Figure N°8	Supplémentation en acide folique par le médecin généraliste	28
Figure N°9	Types de vaccinations spécifiques effectuées par le médecin traitant	29
Figure N°10	Prise en charge des crises douloureuses aiguës par les généralistes	30
Figure N°11	Prise en charge des épisodes fébriles par les généralistes	31
Figure N°12	Taux de médecins généralistes qui estiment nécessaire un suivi psychologique chez les patients drépanocytaires	32
Figure N°13	Connaissance du guide ALD Drépanocytose édité par l'HAS en 2011	33
Figure N°14	Nombre de médecins généralistes ayant réalisé une demande de prise en charge au titre ALD 30	34
Figure N°15	Réalisation de recherches documentaires par les généralistes	35
Figure N°16	Taux de médecins généralistes satisfaits des comptes rendus de bilan	36
Figure N°17	Moyens d'optimisation de prise en charge des patients drépanocytaires évoqués par les généralistes	37
Figure N°18	Nombre de médecins généralistes désireux de faire une formation sur la drépanocytose	38

RESUME EN FRANÇAIS

Introduction : La Drépanocytose est une maladie génétique de transmission autosomique récessive qui constitue la première maladie génétique de France. La prise en charge optimale des patients drépanocytaires par des équipes référentes a permis une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des patients concernés. Chaque médecin généraliste peut-être amené à assurer le suivi de ces patients. L'objectif principal de cette étude consistait à évaluer les difficultés ressenties par les médecins généralistes de Guadeloupe dans la prise en charge médicale des patients atteints de drépanocytose et d'en connaître les causes. L'objectif secondaire était d'évaluer les pratiques afin de proposer des pistes d'amélioration pour une prise en charge optimale.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude descriptive, du 29 Novembre 2020 au 07 Février 2021 auprès des médecins généralistes de Guadeloupe. Les critères d'inclusions : être médecin généraliste thésé en activité, exerçant en libéral, ayant ou ayant eu au sein de sa patientèle au moins un patient atteint de drépanocytose et disposant d'un accès internet. Un questionnaire était soumis aux médecins interrogés par le biais d'un lien internet via le logiciel Wepi.

Résultats : Sur les 110 médecins généralistes auxquels le questionnaire a été envoyé, 29% ont répondu. 94% des médecins généralistes interrogés estimaient être en difficulté dans la prise en charge des patients drépanocytaires. 50% évoquaient la complexité de la maladie et 23.3% le manque de formation concernant cette pathologie au cours des études de médecine. 15.6% déclaraient accorder un suivi particulier de la maladie, 33% effectuaient la vaccination anti-méningococciques et seul 3 médecins assuraient spontanément la prise en charge psychologique.

Conclusion : Cette étude met en avant des insuffisances demeurant importantes en termes de vaccination, d'éducation et de prévention par les généralistes, contrastant avec l'incidence élevée des syndromes drépanocytaires en Guadeloupe. La création d'un réseau de soins ville-hôpital et la promotion du site internet dédié à la prise des patients drépanocytaires sont des pistes d'amélioration à mettre en place.

ABSTRACT EN ANGLAIS

Introduction : Sickle cell disease is a genetic disease of autosomal recessive transmission which is the first genetic disease in France. The optimal management of sickle cell patients by referring teams has improved the hope and quality of life of the patients concerned. This implies that each general practitioner, perhaps led, to ensure the follow-up of these patients. The main objective of this study was to assess the difficulties experienced by general practitioners in Guadeloupe in the medical management of patients with sickle cell disease and to know the causes. The secondary objective was to evaluate practices in order to propose ways of improving optimal management.

Materials and methods : We conducted a descriptive study, from 29 November 2020 to 07 February 2021 among general practitioners in Guadeloupe. Inclusion criteria: to be a practicing general practitioner, working as a liberal, having or having had in her patient at least one patient with sickle cell disease and having internet access. A questionnaire was submitted to the doctors interviewed via an internet link via the Wepi software.

Results: Of the 110 general practitioners to whom the questionnaire was sent, 29% responded. 94% of general practitioners surveyed felt that they were having difficulty managing sickle cell patients. 50% mentioned the complexity of the disease and 23.3% the lack of training in this pathology during medical studies. 15.6% reported giving special follow-up to the disease, 33% carried out vaccination against meningococcal diseases and only 3 doctors provided spontaneous psychological management.

Conclusion : This study highlights shortcomings that remain important in terms of vaccination, education and prevention by generalists, contrasting with the high incidence of sickle cell syndromes in Guadeloupe. The creation of a network of city-hospital care and the promotion of the website dedicated to the treatment of sickle cell patients are avenues for improvement.

INTRODUCTION

La Drépanocytose ou anémie à hématies falciformes est une maladie génétique de transmission autosomique récessive, liée à une anomalie de structure de l'hémoglobine, secondaire à une mutation du gène codant pour la chaîne beta de l'hémoglobine. Elle aboutit à la synthèse de l'hémoglobine S anormale. Celle-ci, a une nouvelle propriété : la polymérisation à l'état désoxygéné qui a lieu dans certaines circonstances telles une hypoxie, une déshydratation, une acidose ou une fièvre. Les hématies ainsi déformées par la présence de polymères prennent la forme de faucilles. Cette pathologie est responsable d'une anémie hémolytique chronique, de crises vaso-occlusives douloureuses (CVO), d'une susceptibilité accrue aux infections et de complications dégénératives avec un taux de mortalité élevé. (1)

Dans le monde, on estime qu'il y a plus de 120 millions de personnes porteuses de la mutation drépanocytaire. (2)

En France, 441 enfants drépanocytaires ont vu le jour en 2012, soit une prévalence d'un enfant atteint pour 1 900 naissances. Ce chiffre en fait la première maladie génétique de France.

Toutefois cette prévalence est beaucoup plus élevée dans les départements d'outre-mer avec 1/149 naissances, l'incidence la plus forte étant constatée en Guyane 1/227 naissances puis en Guadeloupe 1/300 naissances (Saint-Martin et al, 2013). (3)

La prise en charge optimale de ces patients par des équipes référentes a permis une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des patients concernés.

Cependant, l'augmentation importante de la population drépanocytaire, au cours de ces 30 dernières années, a pour conséquence la saturation des centres de référence.

La drépanocytose n'est plus une maladie rare suivie exclusivement par des spécialistes de cette pathologie. La prise en charge de l'adulte drépanocytaire fait intervenir un grand nombre de professionnels de santé, dans le cadre du traitement et de la prise en charge des complications aiguës et chroniques. Les médecins généralistes, principaux acteurs d'une médecine de proximité, vont donc être amenés, de plus en plus, à collaborer avec l'hôpital afin d'assurer le suivi de ces patients. Ceci d'autant plus que les recommandations officielles de Janvier 2010, actuellement en vigueur émanant de la Haute Autorité de Santé, prônent le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des syndromes drépanocytaires de l'adulte : « le médecin traitant (...) joue un rôle essentiel notamment

pour la prise en charge des aspects psychologiques, la surveillance thérapeutique, la conduite du programme vaccinal, la surveillance des complications et la reconnaissance des situations d'urgences ». (4)

Le médecin généraliste est donc un acteur essentiel dans le suivi de patients atteints de drépanocytose, il y tient alors toute sa place par son approche globale du patient.

Or, selon une étude qualitative réalisée à l'hôpital Tenon en 2012 (un des centres de référence de la drépanocytose en Ile de France), les patients drépanocytaires, bien qu'ils y soient régulièrement invités par leurs praticiens référents hospitaliers, refusent ou ne ressentent pas le besoin de recourir à un médecin généraliste dans le suivi ambulatoire de leur drépanocytose. L'une des principales raisons alléguées par le patient lors du suivi par un médecin généraliste concerne le manque de connaissance de la maladie par celui-ci. (5)

Ceci se confirme par une thèse récente réalisée au centre de référence de la drépanocytose de Guadeloupe où les médecins spécialistes soulignent « qu'il apparaîtrait, au vue des consultations que bien peu de patients possèdent dans leur réseau de soins, un médecin généraliste participant activement à la prise en charge de leur pathologie. Cette impression est renforcée par le sentiment de confusion chez nombre de patients pour qui médecin traitant et médecin hospitalier se confondent. Certains semblent d'ailleurs reporter lors des consultations au centre, les problèmes relevant de la médecine générale ». (6) Ceci a pour conséquences d'augmenter la charge de travail des médecins référents mais également de les détourner de leur mission principale en tant que centre de référence.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans le suivi des patients drépanocytaires et de dresser un état des lieux des pratiques actuelles. Une enquête a donc été effectuée auprès des médecins généralistes libéraux de la Guadeloupe afin de proposer secondairement, des modalités d'amélioration de prise en charge en ville des patients atteints de drépanocytose. L'optimisation de ce suivi représente un enjeu vital pour ces patients.

MATERIEL ET METHODE

Il s'agissait d'une étude descriptive réalisée du 29 Novembre 2020 au 07 Février 2021 auprès des médecins généralistes de Guadeloupe.

Les difficultés de suivi des patients drépanocytaires en médecine générale ont été évaluées grâce à une enquête déclarative réalisée par questionnaire adressé aux praticiens concernés.

Le questionnaire est joint en Annexe N° 1.

1. Objectifs

L'objectif principal consistait à évaluer les difficultés ressenties par les médecins généralistes de Guadeloupe dans la prise en charge médicale des patients atteints de drépanocytose et d'en connaître les causes.

L'objectif secondaire était d'évaluer les pratiques afin de proposer des pistes d'amélioration pour une prise en charge optimale des patients atteints de drépanocytose.

2. Population

La population étudiée concerne l'ensemble des médecins généralistes de Guadeloupe exerçant en ville identifiés par l'intermédiaire du centre de référence de la drépanocytose de Guadeloupe, assurant le suivi d'au moins un patient drépanocytaire.

Les critères d'inclusions : être médecin généraliste thésé en activité, exerçant en libéral, ayant ou ayant eu au sein de sa patientèle au moins un patient atteint de drépanocytose et disposant d'un accès internet.

Les médecins généralistes n'exerçant plus en Guadeloupe et ceux n'étant plus en activité au moment de l'enquête ont été exclus.

3. Questionnaire

Le questionnaire (annexe N°1) était constitué de questions fermées avec des réponses à choix multiples et semi-ouvertes, avec une question à réponse libre (ouverte) en fin de document.

Il comportait plusieurs parties :

- La première s'intéressait aux caractéristiques du généraliste ainsi qu'à celles de sa patientèle
- La seconde consistait à évaluer le niveau de difficultés ressenties, ainsi que ses causes possibles
- La troisième dressait un état des lieux des pratiques courantes en médecine générale, concernant quelques points importants de la prise en charge du patient drépanocytaire :
 - Le suivi particulier accordé au regard de cette pathologie
 - L'éducation sur les mesures préventives des CVO
 - Les suppléments en acide folique
 - L'attention accordée au calendrier vaccinal
 - La gestion des crises douloureuses et des épisodes fébriles
 - Le suivi psychologique
- La quatrième s'intéressait :
 - A la connaissance des recommandations officielles parues en avril 2010 par les médecins généralistes
 - A la demande de prise en charge au titre d'affection longue durée
 - A connaître les ressources documentaires utilisées par les praticiens
 - Aux relations interprofessionnelles avec les spécialistes
- La cinquième étudiait les différentes pistes d'amélioration de prise en charge suggérées par les médecins traitants des patients drépanocytaires.

4. Diffusion et retour des questionnaires

Après l'obtention d'un accord favorable du comité d'éthique du CHUG sur notre projet de thèse (Numéro d'enregistrement : A28_20-06-30-MGDREP), nous avons pu accéder à une liste identifiant l'ensemble des médecins généralistes de Guadeloupe répertoriés au centre de référence de la drépanocytose de Guadeloupe.

Chaque médecin a été contacté par téléphone afin de lui présenter le travail de thèse, obtenir une adresse mail valide, et lui envoyer le lien du questionnaire en ligne, via un logiciel sécurisé, intitulé Wepi. (7) Le questionnaire a ensuite été envoyé le 29 novembre 2020, accompagné d'un texte explicatif (Annexe N°2). Plusieurs relances par mails ont été effectuées afin d'obtenir le maximum de réponses possible.

Les médecins généralistes interrogés ont pu répondre de manière anonyme jusqu'au 07 Février 2021 (Date limite d'exploitation du logiciel Wepi).

5. Analyse des résultats

Les données ont été analysées à l'aide des logiciels Word et Excel pour les variables quantitatives et selon une méthode de mots clés pour les variables qualitatives.

Les variables sont exprimées sous forme d'effectif, de pourcentage ou de moyenne.

RESULTATS

1. Généralités

1.1 Population

167 médecins généralistes de Guadeloupe ont été identifiés par l'intermédiaire du centre de référence de la drépanocytose de Guadeloupe.

52 médecins généralistes ont été exclus : 35 ont refusé de participer à l'enquête, 9 sont partis à la retraite, 5 sont hors du département, 2 sont restés injoignables et 1 ne disposait pas d'un accès internet.

115 mails ont donc été envoyés, mais 5 adresses mail s'avéraient invalides.

Au total 110 médecins généralistes, ont participé à l'étude.

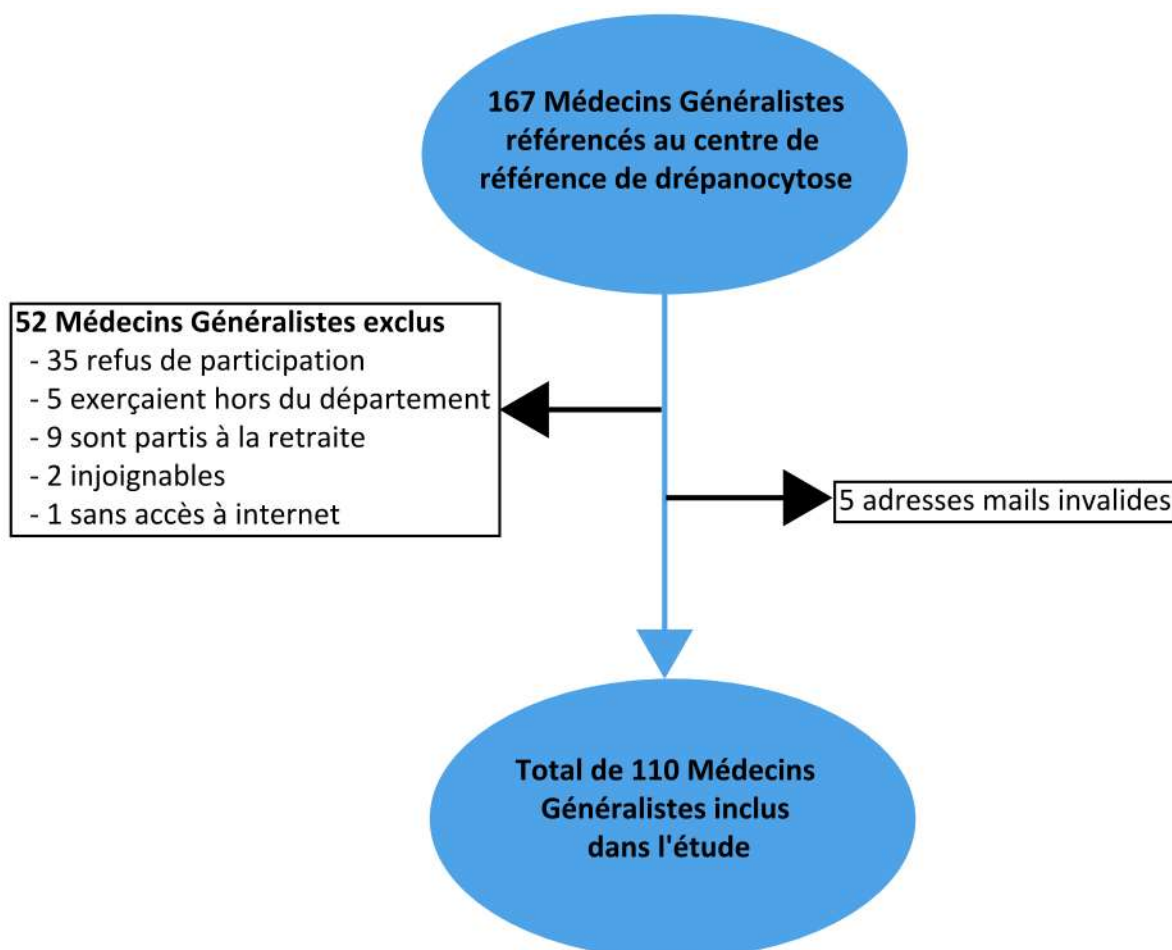


Figure N°1 Diagramme de flux

1.2 Taux de participation

Sur les 110 médecins généralistes auxquels le questionnaire a été envoyé, 32 ont répondu, soit un taux de participation de 29%.

1.3 Caractéristiques des médecins généralistes

Parmi les médecins généralistes, il y avait 18 femmes et 14 hommes. Le début de leur exercice remontait en moyenne à 24 ans (depuis 7 jusqu'à 48 ans, avec une médiane à 24 ans). La durée moyenne d'exercice en Guadeloupe était de 21 ans.

Les médecins généralistes exerçaient pour la plupart seul en cabinet (20 d'entre eux, soit 62.5%).

Les caractéristiques des praticiens ayant répondu sont rassemblées dans le tableau 1.

Tableau N°1: Caractéristiques de la population de médecins généralistes ayant répondu au questionnaire

Caractéristiques des praticiens		Pourcentage (%)	Population (n)
Sexe	Homme	43,8	14
	Femme	56,3	18
Nombre d'année d'exercice de la médecine générale	[0;10]	6,3	2
] 10;20]	28,1	9
] 20;30]	43,8	14
	>30	21,9	7
Nombre d'année d'exercice en Guadeloupe	[0;10]	12,5	4
] 10;20]	43,8	14
] 20;30]	28,1	9
	>30	15,6	5
Mode d'exercice	Seul	62,5	20
	Cabinet de groupe	37,5	12

1.4 Suivi de patients drépanocytaires

20 médecins généralistes, soit 62.5%, suivaient moins de 5 patients drépanocytaires au moment de l'étude.

Tableau N°2 : Nombre de patients drépanocytaires suivis par les médecins généralistes répondants

Caractéristiques de la patientèle		Pourcentage (%)	Population (n)
Nombre de patients drépanocytaires suivis depuis le début d'exercice	<5	40,6	13
] 5;10]	34,4	11
] 10;20]	15,6	5
	>20	9,4	3
Nombre de patients drépanocytaires actuellement suivis	Aucun	9,4	3
	[1;5]	62,5	20
] 6;10]	25,0	8
] 10-20]	3,1	1
	>20	0,0	0

2. Difficultés dans la prise en charge du patient drépanocytaire

2.1 Niveau de difficulté ressenti

Sur les 32 praticiens interrogés :

- 30 d'entre eux estimaient être en difficulté, soit 94% des généralistes interrogés ayant répondu à l'enquête (25% ont répondu être en difficulté tout le temps et 69% ont répondu parfois).
- Seulement 2 praticiens concernés par le suivi de patients drépanocytaires ne se sentaient pas du tout en difficulté.

Les résultats sont présentés dans la figure N°1.

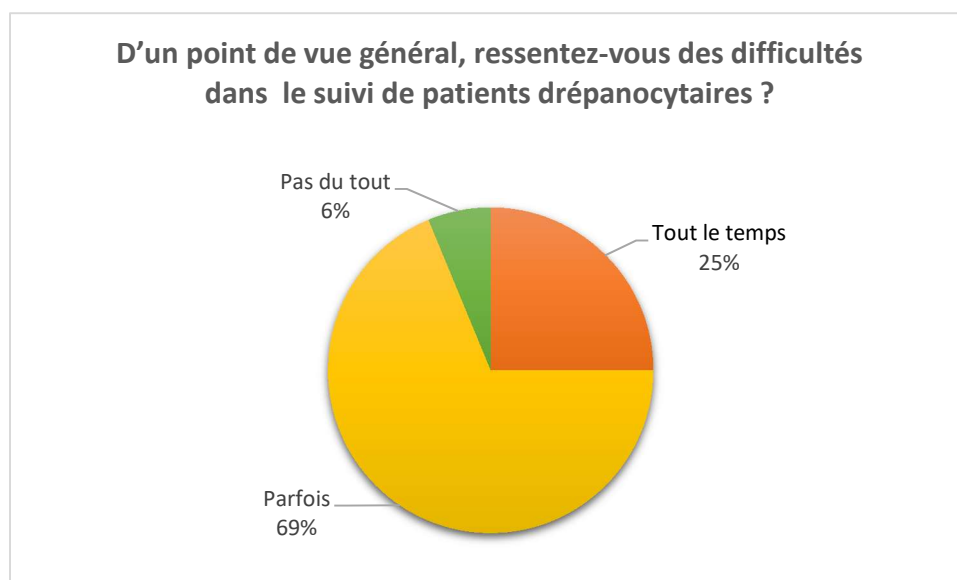


Figure N°2 : Niveau de difficulté ressenti par les médecins généralistes dans le suivi des patients drépanocytaires

2.2 Cause des difficultés rencontrées

Chez les 30 médecins ayant des difficultés dans le suivi des patients drépanocytaires, les causes évoquées étaient prioritairement :

- Pour 15 médecins généralistes soit 50% : la complexité de la maladie
- Pour 7 médecins généralistes soit 23.3% : il existe un manque de formation concernant cette pathologie au cours des études de médecine
- Pour 5 médecins généralistes soit 16.7% : les patients concernés ne considèrent pas le médecin généraliste comme un intervenant essentiel dans la prise en charge de leur maladie.

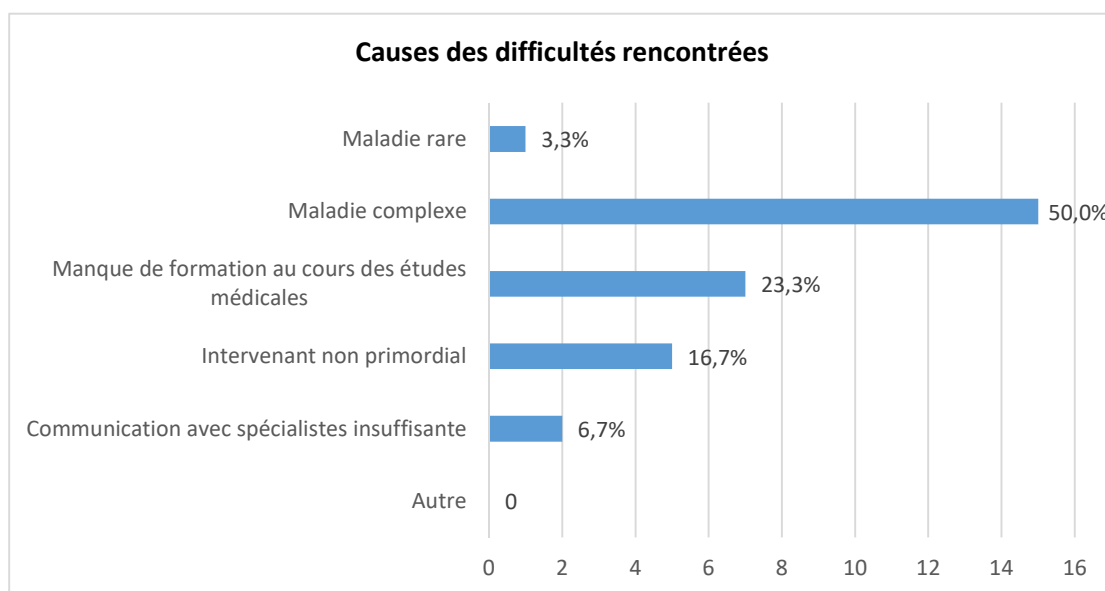


Figure N°3 : Causes des difficultés de suivi évoquées par les généralistes

3 Suivi du patient drépanocytaire par le médecin généraliste

3.1 Suivi particulier

5 médecins sur 32 (soit 15.6%) déclaraient accorder un suivi particulier à leurs patients en ce qui concerne leur maladie drépanocytaire en dehors de symptomatologie aigue.

Parmi les 5 médecins déclarant effectuer un suivi particulier, les modalités de ce suivi sont illustrées par la figure N°4, plusieurs réponses étaient possibles.

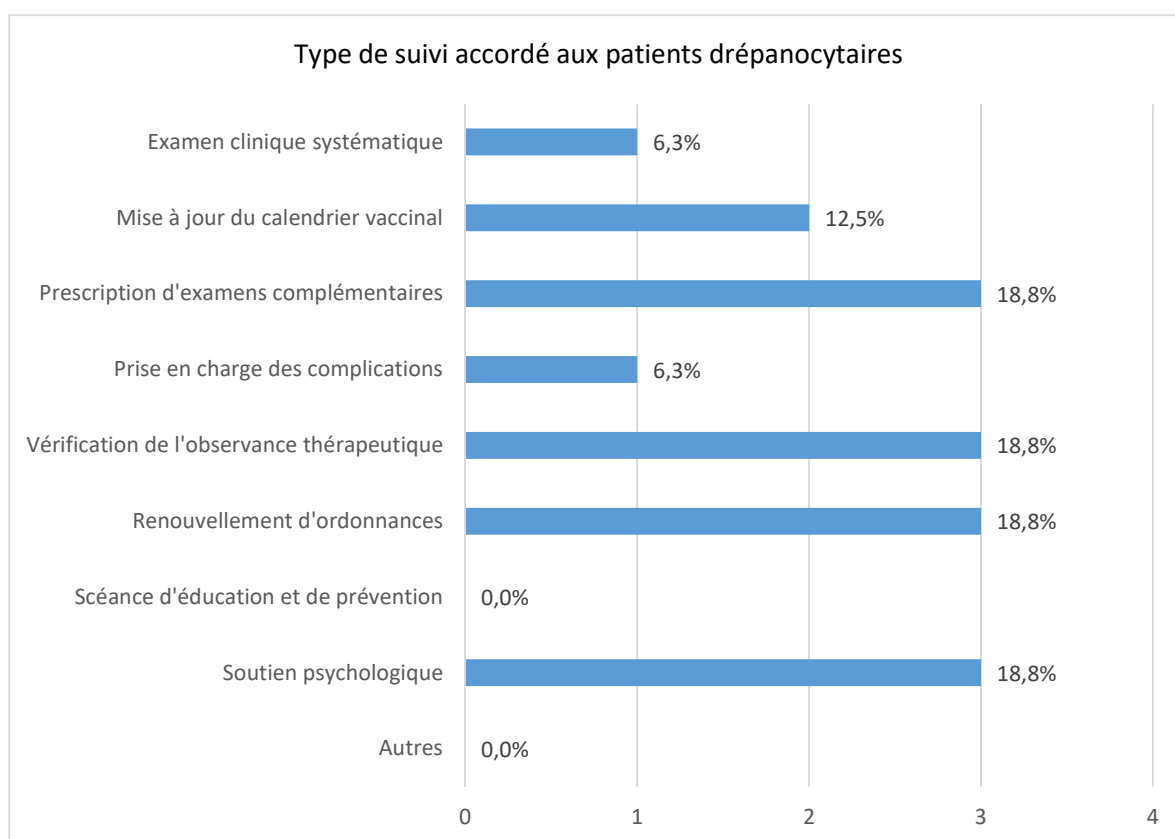


Figure N°4 : Type de suivi accordé aux patients drépanocytaires

3.2 Absence de suivi particulier : motifs

Parmi les 27 médecins n'effectuant pas de suivi particulier (soit 84.4%), les justifications étaient les suivantes, à noter que plusieurs réponses étaient possibles :

- 24 médecins généralistes (soit 75%) estimaient que les patients bénéficiaient déjà d'un suivi spécialisé régulier
- 2 médecins pensaient que les patients n'étaient pas compliants à un suivi par le médecin généraliste
- 2 autres ignoraient quel suivi effectuer
- 1 n'effectuait pas de bilan systématique en dehors de complication

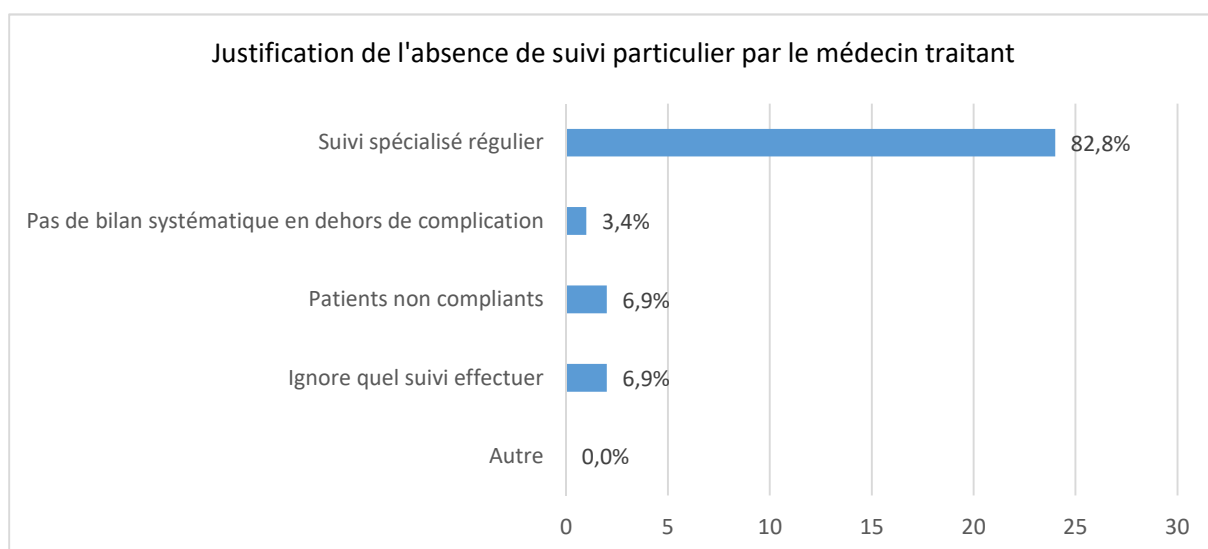


Figure N°5 : Justification de l'absence de suivi particulier réalisé par le médecin traitant

4 Prévention

4.1 Education

12 médecins déclaraient effectuer l'éducation de leurs patients en matière de prévention des CVO (soit 37.5%)

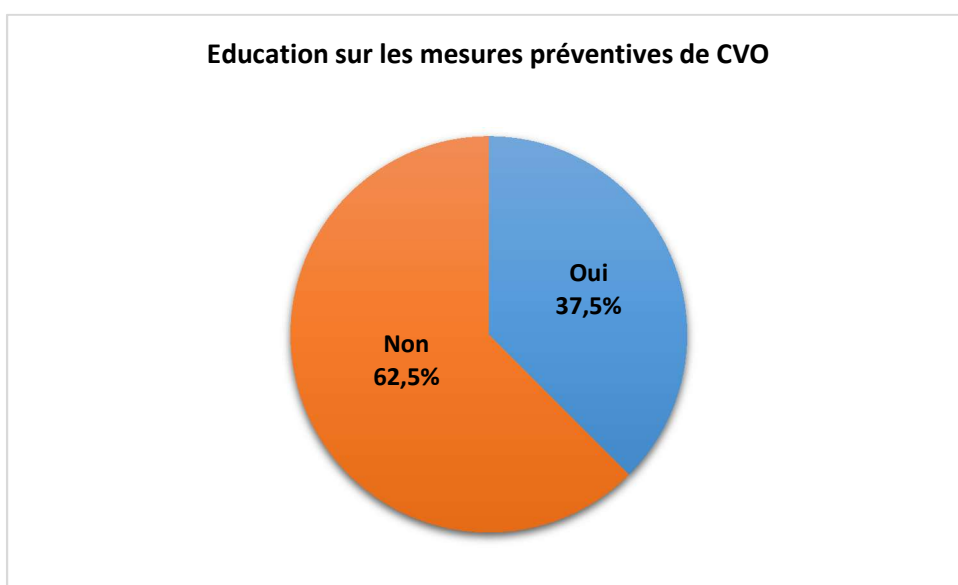


Figure N°6 : Répartition des réponses concernant la prévention des CVO par le médecin traitant

Parmi les médecins n'effectuant pas de prévention sur les mesures préventives des CVO (n=20 soit 62.5 %) :

- 15 estimaient que ces mesures préventives étaient bien connues des patients
- 2 déclaraient ignorer quels conseils prodiguer
- 2 autres médecins évoquaient une autre raison : l'éducation sur les mesures préventives de CVO était déjà réalisée au centre spécialisé
- 1 estimait qu'il s'agissait du rôle du spécialiste

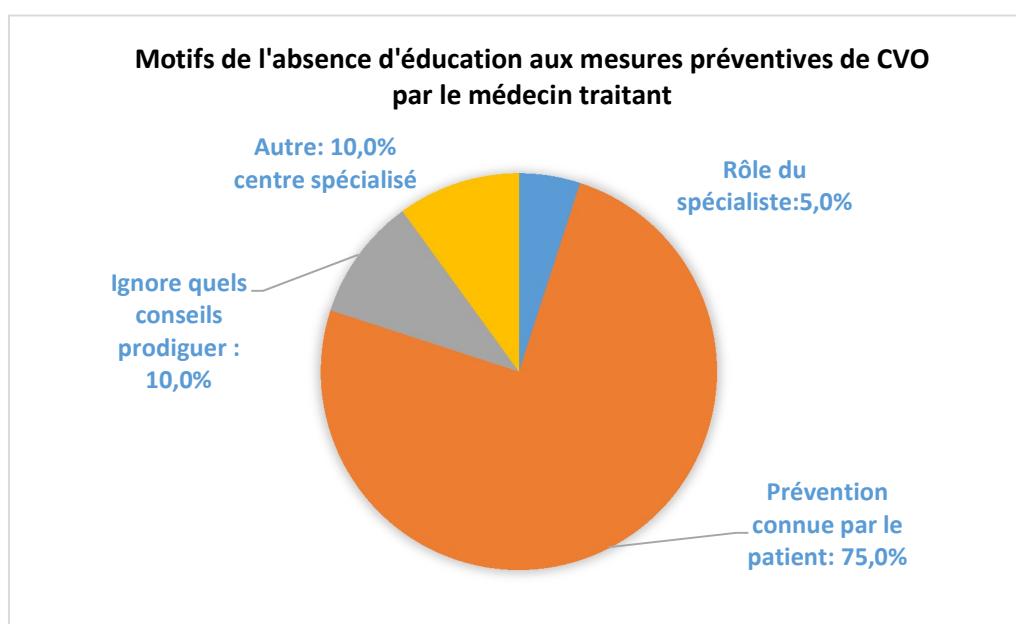


Figure N°7 : Motifs d'absence d'éducation aux mesures préventives de CVO par le médecin traitant

4.2 Supplémentation en acide folique

Concernant la supplémentation au long cours en acide folique des patients drépanocytaires :

- 22 médecins déclaraient prescrire une supplémentation systématique en Folates (soit 68.8%)
- 10 d'entre eux (soit 31.3%) ne prescrivait aucune supplémentation.

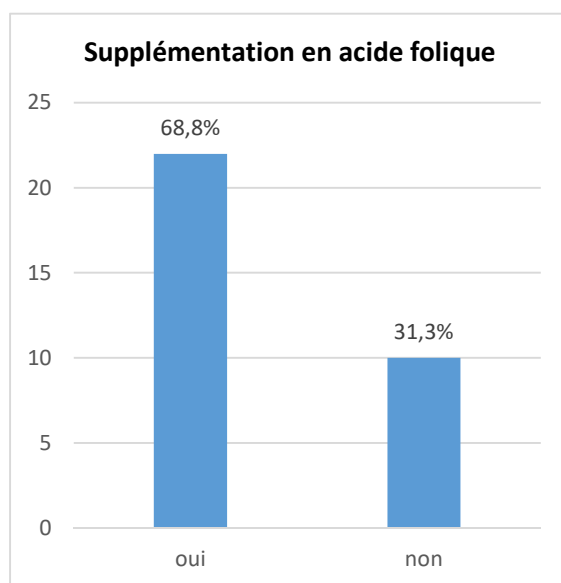


Figure N°8 : Supplémentation en acide folique par le médecin généraliste

4.3 Vaccinations

65.6% des médecins généralistes (soit 21 médecins) déclaraient effectuer les vaccinations spécifiques effectuées en plus du calendrier vaccinal classique chez les patients drépanocytaires.

Parmi ceux-ci, la totalité effectuait la vaccination anti-pneumocoque, 8 effectuaient la vaccination anti-méningococcie et 4 les vaccinations anti-grippales.

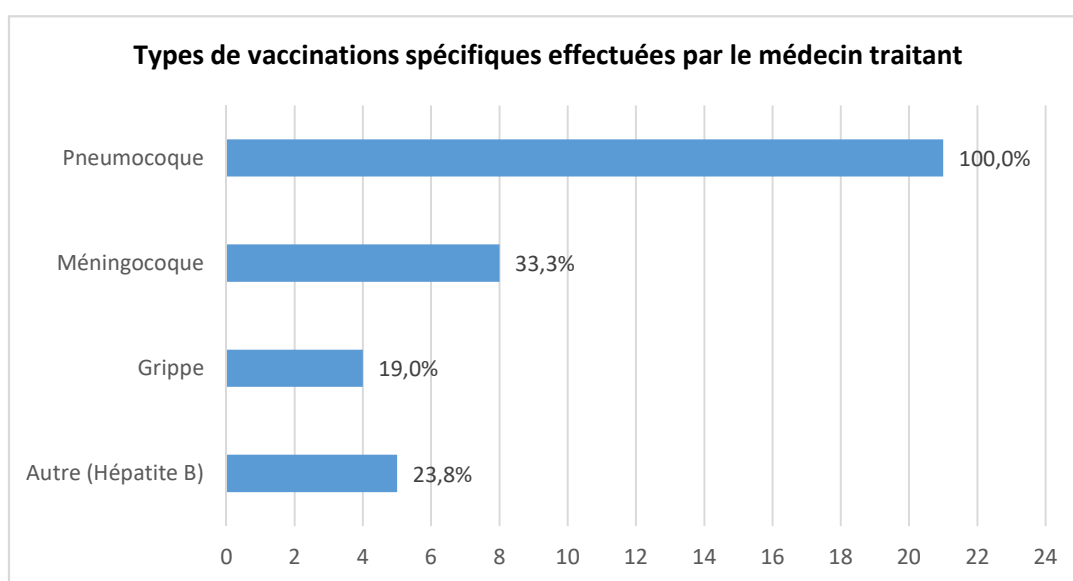


Figure N°9: Types de vaccinations spécifiques effectuées par le médecin traitant

5 Prise en charge des crises douloureuses

- 19 médecins sur 32 (soit 59.4 %) éduquaient leurs patients à une prise en charge initiale de leurs crises douloureuses à domicile.
- 19 médecins (soit 59.4%) déclaraient être consultés par leur patient dans un premier temps.
- 26 médecins (soit 81.3%) fournissaient une ordonnance de traitement antalgique « en cas de besoin » à leur patient.
- 17 médecins (soit 53.1%) avaient déjà prescrit de la morphine en ambulatoire
- 21 Médecins (soit 65.6%) savaient que les corticoïdes n'étaient pas recommandés chez les patients drépanocytaires.
- 20 médecins (soit 62.5%) adressaient systématiquement leurs patients aux urgences ou au centre de référence de la drépanocytose

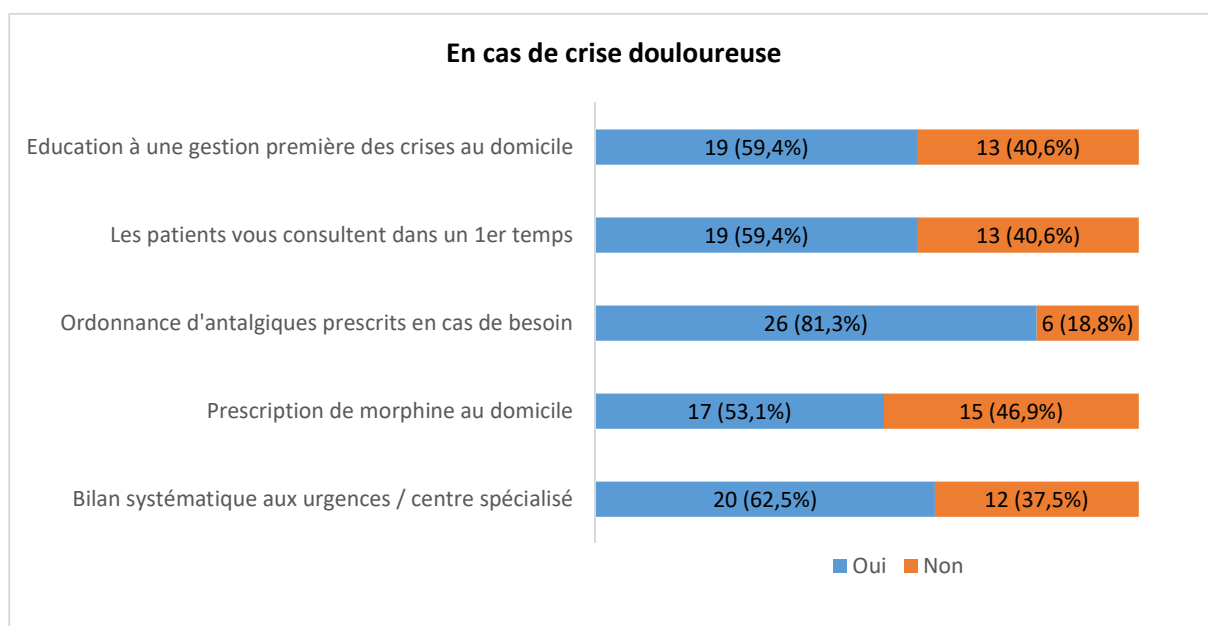


Figure N°10 : Prise en charge des crises douloureuses aiguës par les généralistes

6 Prise en charge des épisodes fébriles

- 16 médecins (soit 50%) déclaraient être consultés dans un premiers temps en cas de fièvre
- 22 médecins (soit 68.8%) déclaraient adresser systématiquement leurs patients au service des urgences et/ou centre de référence de drépanocytose pour effectuer un bilan
- Parmi les 10 médecins qui ne les adressaient pas d'emblée :
 - 3 médecins les adressaient dans un délai de 24h
 - 3 autres médecins, les adressaient dans un délai de 48 h
 - 4 médecins les adressaient dans un délai de 72h
- 7 médecins (soit 21.9%) déclaraient prescrire des antibiotiques de manière systématique. 4 prescrivaient de l'amoxicilline, 2 autres des macrolides et 1 n'a pas répondu.

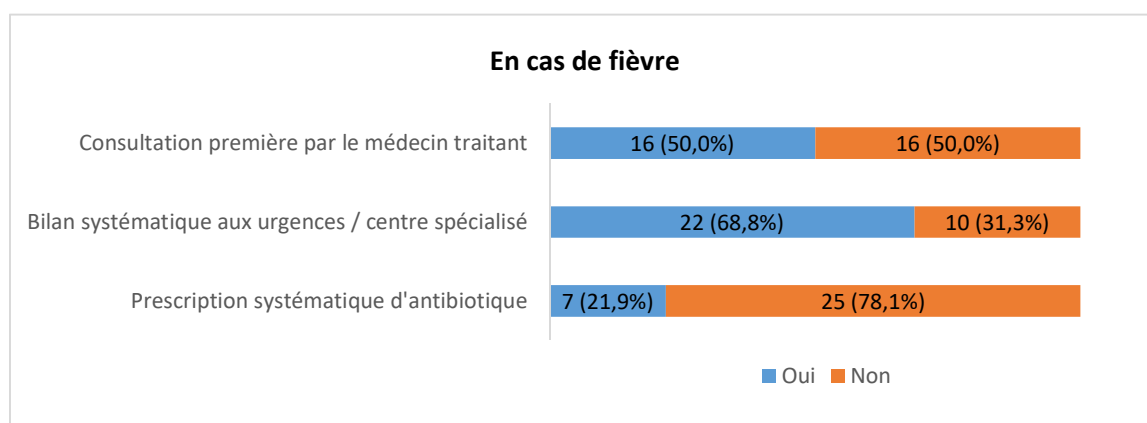


Figure N°11 : Prise en charge des épisodes fébriles par les généralistes

7 Soutien psychologique

25 médecins généralistes soit 78.1% estiment que les patients drépanocytaires nécessitent une prise en charge psychologique.



Figure N°12 : Taux de médecins généralistes qui estiment nécessaire un suivi psychologique chez les patients drépanocytaires

Seuls 11 médecins étaient sollicités pour une prise en charge psychologique (soit 34.4%).

Parmi ceux-ci :

- 6 médecins assuraient eux-mêmes le suivi (soit 54.5%)
- 3 médecins adressaient leurs patients à un psychiatre (soit 27.3%)
- 2 médecins adressaient leurs patients à un psychologue (Soit 18.2%)

8 Affection de Longue Durée

8.1 Guide HAS et rôle du médecin traitant

27 médecins soit 84.4% ignoraient l'existence du protocole national de diagnostic et de soins sur la drépanocytose édité par la Haute autorité de santé (HAS) et les centres de références en 2011.

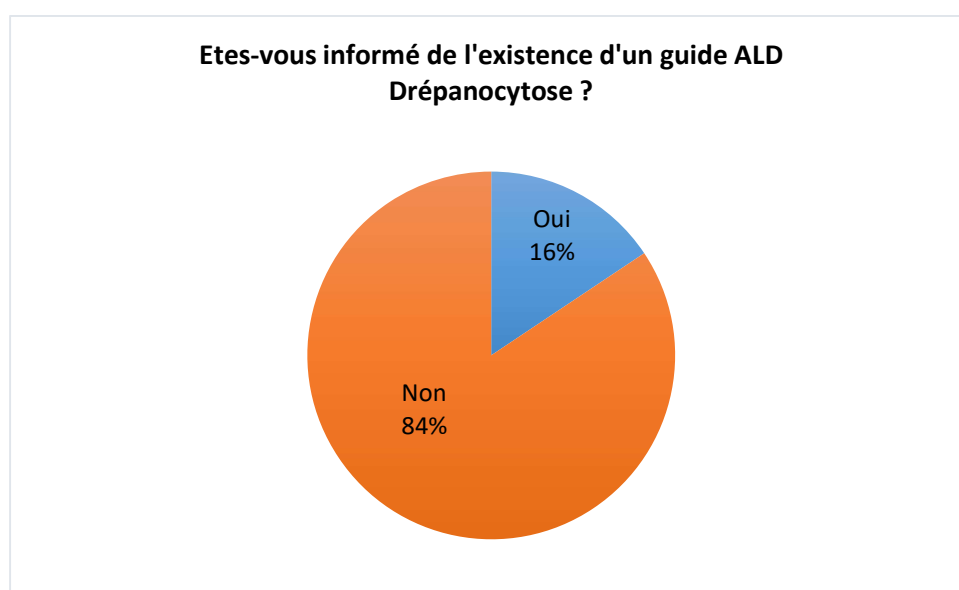


Figure N°13 : Connaissance du guide ALD drépanocytose édité par l'HAS en 2011

Parmi les 5 médecins informés de l'existence de ce guide :

- 4 estimaient que cela les avait aidés dans leurs prises en charges médicales.

Parmi ce même groupe de médecins :

- 3 estimaient que le rôle de médecin traitant n'y paraissait pas bien défini.

8.2 Demande de prise en charge au titre ALD

- 28 médecins (soit 87.5%) avaient déjà effectué une demande de prise en charge ALD
- 25 médecins (soit 78.1%), n'avaient pas rencontré de difficulté à la réalisation de la demande

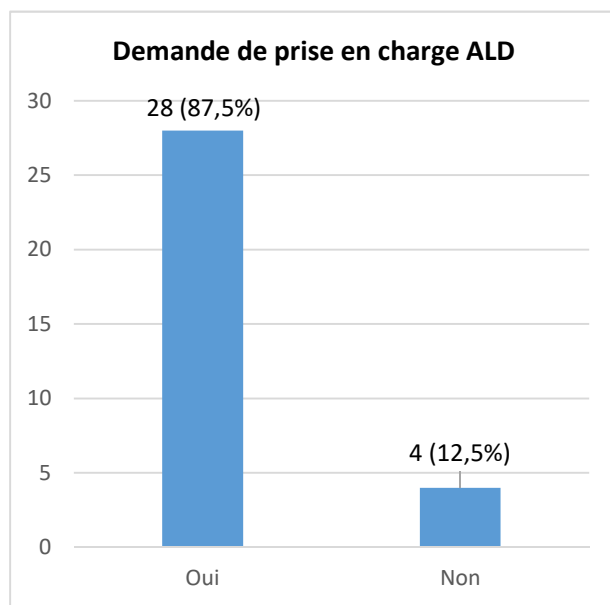


Figure N°14 : Nombre de médecins généralistes ayant déjà réalisé une demande de prise en charge au titre ALD 30

9 Ressources documentaires utilisées

28 médecins (soit 87.5%) avaient déjà effectué des recherches documentaires sur la drépanocytose.

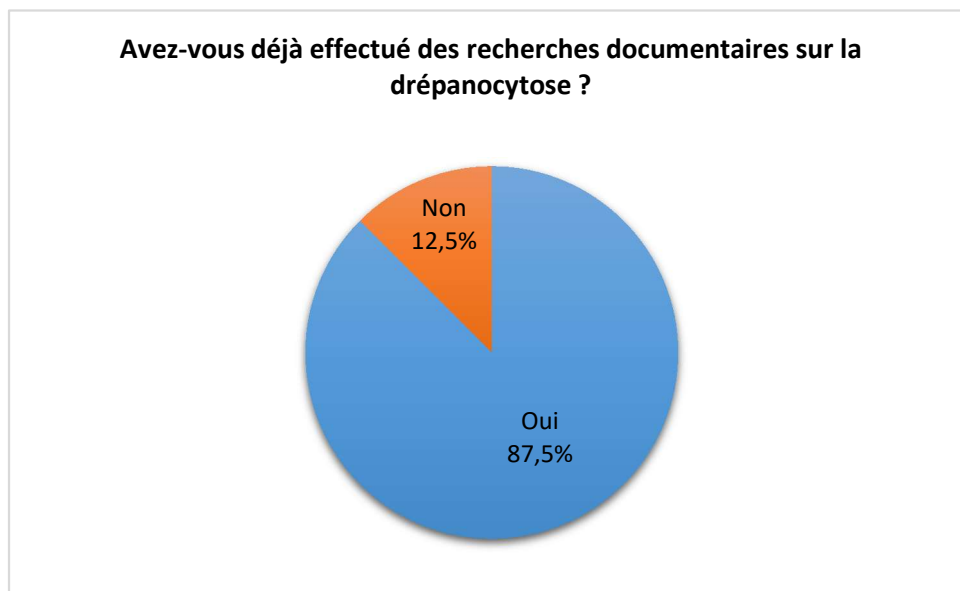


Figure N°15 : Réalisation de recherches documentaires par les généralistes

Parmi ceux ayant déjà effectué des recherches documentaires (Plusieurs réponses étaient possibles) :

- 20 d'entre eux (soit 62.5%) ont utilisé internet
- 14 d'entre eux (soit 43.8%) ont utilisé les recommandations officielles
- 8 d'entre-deux (soit 25%) ont utilisé des livres ou revues
- 1 utilisait une autre source, sans précision

Pour les 4 médecins n'ayant jamais effectué de recherche documentaire, les justifications évoquées étaient :

- 2 d'entre eux estimaient que la prise en charge concernait les spécialistes
- Les 2 autres précisait que le nombre de patients drépanocytaires suivis étaient insuffisant.

10 Communication avec les spécialistes

24 médecins sur 32 soit 75% déclaraient disposer, sur les comptes rendus de bilan, d'informations suffisantes de la part du médecin spécialiste de la drépanocytose quant au suivi clinique et paraclinique à effectuer.

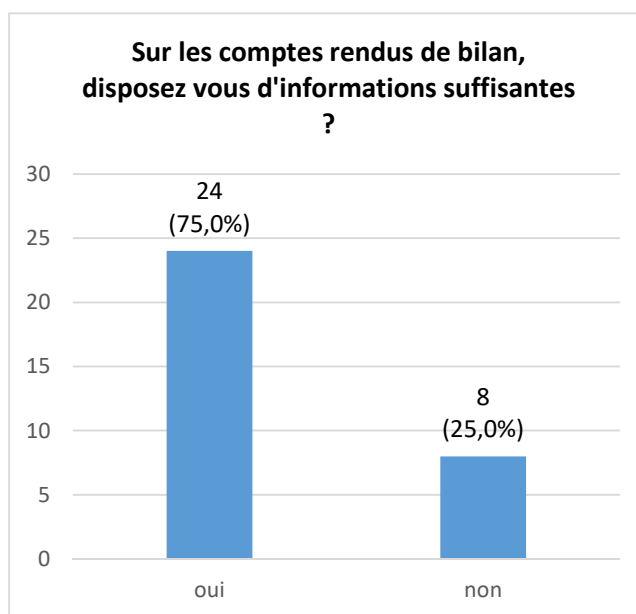


Figure N°16 : Taux de médecins généralistes satisfait des comptes rendus de bilan

22 médecins avaient déjà contacté un médecin spécialiste du centre de référence de la drépanocytose pour une demande d'avis concernant la prise en charge d'un patient drépanocytaire.

4 d'entre eux ont eu des difficultés à les joindre :

- 3 précisent que le standard du CHU est souvent injoignable
- 1 autre n'a pas précisé de réponse

11 Modalités d'optimisation du suivi du patient drépanocytaire

Le moyen idéal d'optimisation de la prise en charge du patient drépanocytaire selon les médecins généralistes interrogés, était :

- Pour 13 médecins sur 32 (soit 40.6%) la réalisation d'un site internet sur la prise en charge du patient drépanocytaire
- Pour 9 médecins (soit 28.1%), l'amélioration de la communication entre la médecine de ville et le centre hospitalier
- Pour 6 médecins (soit 18.8%), l'édition d'un guide papier destiné aux médecins généralistes
- Pour 4 médecins (soit 12.5%), l'amélioration de la formation médicale initiale

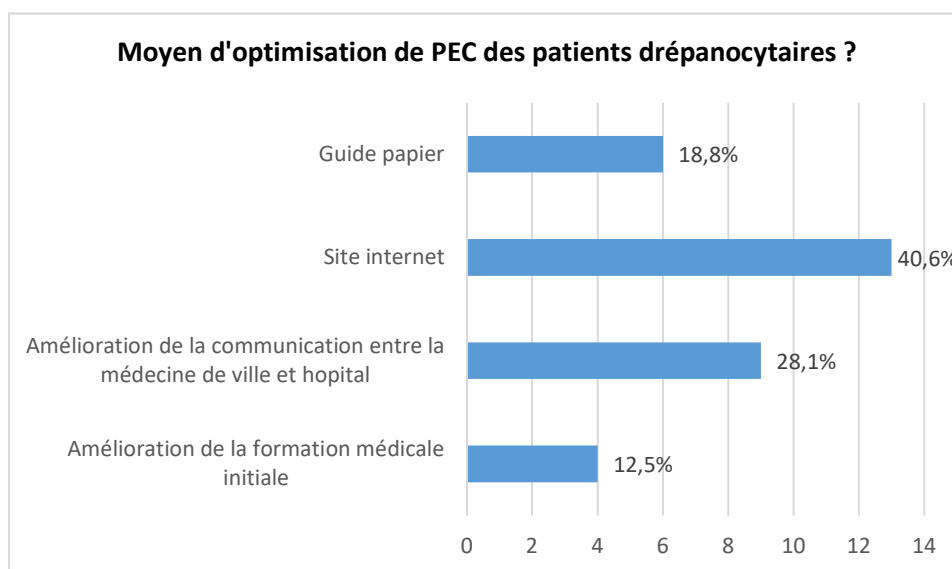


Figure N°17 : Moyens d'optimisation de prise en charge des patients drépanocytaires évoqués par les généralistes

Formation sur la drépanocytose

22 médecins soit 68.8% étaient prêts à réaliser une formation sur la drépanocytose

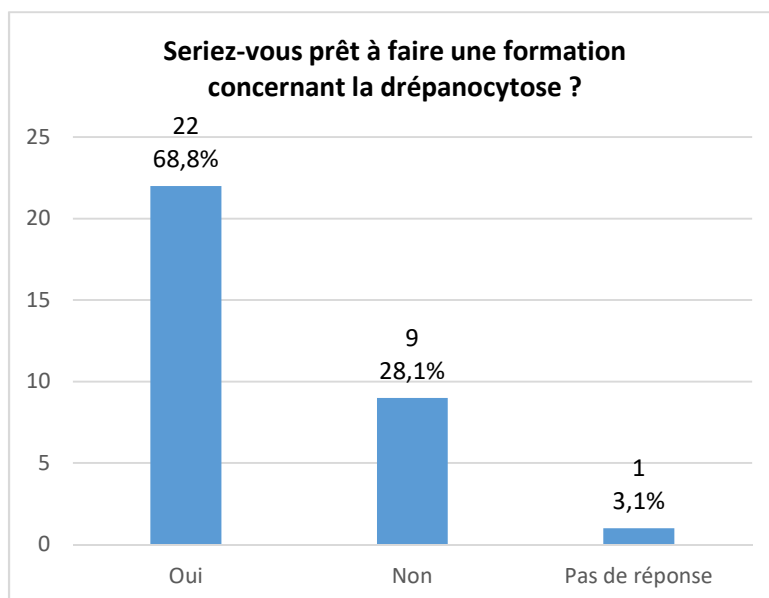


Figure N°18 : Nombre de médecins généralistes désireux de faire une formation sur la drépanocytose.

Sur les 22 médecins généralistes souhaitant réaliser une formation :

- 12 préféraient faire une formation médicale continue (soit 54.5%)
- 9 souhaitaient participer à des réunions médicales itératives (soit 40.9%)
- 1 souhaitait réaliser un DU (soit 4.5%)

Sur les 9 médecins ne souhaitant pas réaliser de formation sur la drépanocytose :

- 4 médecins (soit 44.5%) considéraient que le nombre de patients suivis était insuffisant
- 3 médecins (soit 33.3 %) préféraient consacrer leur temps à une FMC plus générale
- 2 médecins ont précisé une autre réponse : qu'ils manquaient de temps

12 Commentaires libres concernant les difficultés de prise en charge

- 2 praticiens mentionnaient les difficultés de coordination avec le service spécialisé, rendant le suivi conjoint difficile
- 1 autre évoquait l'autogestion des crises par le patient lui-même, qui consultait systématiquement en milieu hospitalier lorsque le motif de recours était en lien avec sa maladie drépanocytaire, et qui ne considérait en aucun cas son médecin traitant comme un référent pour la prise en charge de cette pathologie
- 1 autre mettait l'accent sur la prépondérance du suivi spécialisé.

DISCUSSION

1. Principaux résultats

Cette étude réalisée en Guadeloupe, où l'incidence des syndromes drépanocytaires est élevée, révèle que 94 % des médecins interrogés estiment être en difficulté dans la prise en charge des patients drépanocytaires. Malgré une prévalence de la drépanocytose nettement inférieure, nos résultats sont similaires à un travail de thèse réalisé en 2011 à Rouen, où 95% des médecins généralistes révélaient être en difficulté (8).

Dans notre enquête, la première cause évoquée à 50% est la complexité de la maladie et 23.3% soulignent le fait qu'il existe un manque de formation concernant cette pathologie au cours des études de médecine.

Effectivement cette pathologie est très complexe, avec des symptomatologies variables durant l'enfance et l'âge adulte, avec des épisodes aigus et des complications chroniques. Il existe néanmoins des recommandations officielles sur la prise en charge des patients drépanocytaires permettant de mieux appréhender les grands principes de prise en charge de la maladie par le médecin généraliste. Cependant 84.4% des praticiens interrogés ignorent l'existence du protocole national de diagnostic et de soins sur la drépanocytose, qui constitue la référence en matière de suivi et qui regroupe toutes les situations auxquelles le médecin généraliste peut être confronté, ce qui pourrait expliquer ses difficultés dans la prise en charge des patients drépanocytaires.

En ce qui concerne le manque de formation au cours des études de médecine, en effet la drépanocytose est une maladie peu évoquée au cours du 2ème cycle des études médicales, elle est juste citée dans l'item de l'anémie. Cependant, le troisième plan national maladies rares de 2018-2022 a pour objectif d'accroître la formation et le nombre des professionnels de santé et d'adapter la formation initiale et continue des professionnels de santé et sociaux afin de promouvoir la connaissance du dispositif d'organisation des soins en France pour la prise en charge des maladies rares.

De manière à :

- Solliciter les organismes de formation continue et les sociétés savantes afin de créer des modules dédiés aux maladies rares (présentiels, numériques...)

- Développer des DIU nationaux en interaction avec les DIU européens incluant, entre autres, les formations simulation en santé
 - Encourager les formations mixtes professionnels/malades/entourage. Il s'agit d'associer les malades et les associations dans les formations des médecins libéraux, hospitaliers et des paramédicaux pour sensibiliser les professionnels aux données de vie réelle (qualité de vie...) ainsi qu'au savoir expérientiel des malades, notamment via les outils de simulation en santé.
- (9)

Par ailleurs, nous avons aussi pu mettre en lumière que certains éléments du suivi ou de prévention tels que recommandés par la HAS sont largement sous utilisés en soins primaires en Guadeloupe :

- Ainsi, concernant la réalisation d'un suivi particulier, l'enquête montre que seul 15.6% des médecins généralistes déclarent accorder un suivi particulier à leurs patients en ce qui concerne leur maladie drépanocytaire. Pourtant, selon les recommandations, un suivi particulier doit être instauré, dont les objectifs sont : détecter les anomalies aux stades précoces, proposer des traitements préventifs dans certains cas, surveiller les complications installées et les traiter.
- Sur une des mesures préventives les plus importantes liées aux vaccinations, dans cette étude, 65.5% des praticiens déclarent effectuer des vaccinations spécifiques. Effectivement, tous effectuent la vaccination anti-pneumococcique, cependant seul 33% réalisent la vaccination anti méningococcique et 19% la vaccination contre la grippe. Or, les recommandations officielles préconisent un calendrier vaccinal clair pour le patient drépanocytaire (1). La bonne conduite du calendrier vaccinal est un élément majeur puisqu'il agit directement sur la survenue de complications infectieuses, souvent brutales, sévères voire mortelles chez le patient drépanocytaire.
- Concernant le soutien psychologique, seuls 3 médecins assurent spontanément cette prise en charge.
Cependant, la drépanocytose est une maladie incurable, polymorphe dont le maître symptôme est la douleur, intense et intercurrente. Le retentissement sur la vie quotidienne des patients et de leur famille, la gravité ainsi que la chronicité de la maladie et la peur omniprésente de la mort sont responsables d'une plus grande vulnérabilité sur le plan psychologique.

Le peu d'attention portée par les médecins généralistes quant à l'impact psychologique de la maladie drépanocytaire sur ces patients peut paraître surprenante mais peut s'expliquer probablement par le fait qu'il existe un manque de connaissances sur cette maladie et également l'absence de compréhension des intrications socio-culturelles qui y sont associées. Sans doute, que le manque de temps au cours des consultations y joue probablement un rôle. Ces constats constituent sans doute un frein à la bonne appréhension du versant psychologique de la maladie par le médecin traitant. (10)

Au vu des différents résultats observés, on peut souligner qu'actuellement il existe une véritable discordance entre les rôles attribués par l'HAS aux médecins généralistes et leur réelle implication dans le suivi et la prise en charge de la maladie.

2. Limites et points forts de l'étude

Les résultats de cette étude méritent des précautions d'interprétation. Il convient de rappeler qu'il s'agit d'une enquête, dont les résultats sont descriptifs et tentent de faire un premier état des lieux des pratiques et des perceptions. Aucune analyse statistique de significativité n'a donc été effectuée.

De plus, le taux de participation à cette étude s'élève à 29%. Ce chiffre peut paraître faible étant donné que chaque médecin a été personnellement contacté par téléphone afin de lui présenter le travail de thèse, son importance et la nécessité d'obtenir des réponses au questionnaire pour l'aboutissement de ce travail de thèse. Mais ce taux de retour est supérieur aux taux généralement obtenus par l'union Régional des médecin libéraux (URML) au cours de ses précédentes enquêtes (entre 8 et 20%). (11)

Néanmoins, la sur-sollicitation déclarée des médecins généralistes par les contraintes administratives, semble constituer un frein à la réalisation d'études épidémiologiques de ce type.

Cette participation témoigne donc plutôt d'un intérêt certain des médecins généralistes pour le sujet.

Les résultats sont donc uniquement descriptifs et portent sur un faible échantillon mais permettent d'explorer un domaine sur lequel peu de travaux de recherches ont encore été portés et d'appréhender de manière concrète l'état des pratiques en Guadeloupe.

Ensuite, il s'agit d'une étude déclarative, par l'intermédiaire d'un questionnaire. Nous avons choisi cette méthode qui permettait de recueillir un nombre de données relativement important. Cette

méthode possède néanmoins des limites : il n'existe aucune possibilité de vérifications des données déclarées et elle fait appel à la remémorisation des praticiens, pouvant entraîner une inexactitude des données. Il existe donc un biais déclaratif. De surcroît, les questionnaires sont anonymes, dans un but de transparence des réponses, mais ne permettent pas d'éclaircir certains points *à posteriori*.

Cependant, l'enquête était ciblée sur les médecins assurant concrètement le suivi de patients drépanocytaires et ne prenait pas en compte les généralistes n'ayant pas ce type de patients. Nous avons pu enquêter des pratiques réelles et non recueillir d'éventuelles extrapolations de prise en charge à partir de situations théoriques.

3. Pistes d'amélioration de la prise en charge des patients drépanocytaires

Les praticiens participant à notre étude, ont considéré à 40.6% que le meilleur moyen d'optimisation de la prise en charge des patients drépanocytaires en Guadeloupe, nécessitait la création d'un site internet destiné aux médecins généralistes comme outils d'aide à la prise en charge de la drépanocytose en soins primaires. Cependant, il existe déjà un site internet dénommé « drépanoclic » qui est visiblement méconnu des praticiens. Ce site a été créé en 2017 à l'attention des médecins généralistes. Il a été élaboré par des internes de médecine générale de la faculté Paris Diderot et est issu de recommandations établies par un groupe de travail du Pôle de santé Goutte d'Or.(12)

Le second moyen d'optimisation évoqué à 28.1% réside dans l'amélioration de la communication entre la médecine de ville et l'hôpital afin d'améliorer le suivi des patients drépanocytaires.

Dans ce cadre, il serait intéressant de mettre en place un réseau de soins en Guadeloupe prenant l'exemple du réseau ouest francilien de soins des enfants drépanocytaires (ROFSED) en l'adaptant aux spécificités de l'île.

Le ROFSED est un réseau de soins Ville-Hôpital créé en 2005 dans le but de favoriser la prise en charge de proximité des enfants drépanocytaires en rassemblant de nombreux acteurs du domaine de la santé qui collaborent ensemble.(13)

Les médecins qui souhaitent adhérer au réseau bénéficier d'une formation sur la drépanocytose. Ceci améliorerait le suivi des patients drépanocytaires et définirait les modalités de soins à suivre par le médecin généraliste. Le centre de référence de la drépanocytose et les médecins généralistes travailleraient ensemble et les patients pourraient être orientés vers les médecins appartenant à ce réseau de soins.

Cette proposition est renforcée par le fait que 68.8 % des praticiens interrogés sont prêts à réaliser une formation sur la drépanocytose.

Il faut tout de même évoquer, le dossier médical partagé, nouvel outil médicale qui est en cours de généralisation. Il a pour objectif de faciliter la coordination et les échanges d'informations entre le médecin traitant et les spécialistes. Ceci permettra probablement d'améliorer la communication entre médecins et donc la prise en charge du patient drépanocytaire.(14)

Néanmoins, il devient urgent de former le personnel médical et paramédical sur la prise en charge du patient drépanocytaire en ville, car nous sommes confrontés de plus en plus à des difficultés de prise en charge hospitalière des patients liés au manque de capacitaire au CHU de Guadeloupe. Ceci a débuté en Novembre 2017, date de survenue d'un incendie grave au sein du CHUG, à la suite duquel, il y a eu une diminution drastique du nombre de lits d'hospitalisations. La situation se poursuit actuellement dans le contexte de crise sanitaire, lié à la pandémie de COVID 19 et elle ne s'améliorera pas car le nouveau CHU prévoit une réduction des capacités d'accueil des patients dans les services de médecine.

En conséquence, les durées d'hospitalisations sont réduites, les soignants libéraux sont de plus en plus sollicités en post-hospitalisation, en particulier les infirmières libérales. L'hospitalisation à domicile (HAD) sera également de plus en plus sollicitée pour les patients drépanocytaires dans le cas où la situation clinique le permettra.

De part cette situation, il serait intéressant d'évaluer l'apport des réunions des groupes qualité mise en place par les médecins généralistes de Guadeloupe il y a quelques années, qui ont sollicité les médecins du centre de référence pour des interventions pratiques sur la drépanocytose. Plusieurs réunions ont ainsi été programmées et réalisées avec des groupes restreints à Basse-Terre, Marie-Galante et Pointe-à-Pitre.

Ceci pourrait être un autre moyen d'accélérer la formation des médecins traitants pour le suivi post hospitalisation des patients adultes drépanocytaires et également de répondre à leurs besoins spécifiques.

CONCLUSION

Cette étude montre donc qu'il existe des disparités considérables dans la prise en charge des patients drépanocytaires en soins primaires.

Les difficultés exprimées par les praticiens paraissent multifactorielles, intriquant la complexité de la maladie, le manque de formation concernant cette pathologie au cours des études médicales et la prépondérance du suivi par le centre de référence de la drépanocytose qui joue aussi le rôle d'une structure de proximité.

La prise en charge du patient drépanocytaire nécessite l'intervention régulière et indispensable du spécialiste, de manière programmée ou en urgence. Mais il est indéniable que le rôle du médecin traitant est primordial en ce qui concerne la gestion du quotidien, la prévention, l'organisation des soins. Cette étude met en avant des insuffisances demeurant importantes en termes de vaccination, d'éducation et de prévention par les généralistes, contrastant avec l'incidence élevée des syndromes drépanocytaires en Guadeloupe. Il existe donc des messages à diffuser auprès de ces praticiens.

La création d'un réseau de soins ville-hôpital constituerait à l'évidence, un moyen de définir le rôle respectif de chaque intervenant et de faciliter leur communication. Il permettrait également de mettre en place des circuits d'urgence permettant une continuité des soins et d'assurer l'accès aux informations nécessaires à une prise en charge optimale, somatique et psychologique des patients.

De plus, la promotion du site internet dédié à la prise en charge des patients drépanocytaire doit être aussi réalisée.

Ainsi cette étude est un préalable à de nombreuses perspectives et pistes d'amélioration.

Le travail de thèse lui-même a permis de contacter et de sensibiliser de nombreux acteurs. L'objectif, à terme, est de renouveler cette étude, auprès des mêmes médecins généralistes à l'issue de leur participation à une action de formation, l'optimisation de la filière de soins et la connaissance du site internet « drépanoclic » afin d'évaluer l'impact de ces outils. Cette étude pourrait être le point de départ d'autres travaux complémentaires dans ce même domaine, d'autant plus que peu d'études sont effectuées sur cette pathologie afin de maintenir un niveau de prise en charge adapté.

BIBLIOGRAPHIE

1. Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf [Internet]. [cité 26 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf>
2. Bardakdjian J, Wajcman H. Près de 120 millions de personnes dans le monde seraient porteuses d'une mutation drépanocytaire. En France métropolitaine, les sujets atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur seraient 6 000 à 7 000, avec 250 nouveaux cas diagnostiqués chaque année surtout en région parisienne. Des chiffres désormais supérieur à ceux des départements d'outre-mer. LA REVUE DU PRATICIEN. 2004;3.
3. SPF. La drépanocytose dans les départements français d'outre-mer (Antilles, Guyane, la Réunion, Mayotte). Données descriptives et organisation de la prise en charge. Numéro thématique. La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer... [Internet]. [cité 2 juin 2020]. Disponible sur: [/ocean-indien/la-drepanocytose-dans-les-departements-francais-d-outre-mer-antilles-guyane-la-reunion-mayotte-.donnees-descriptives-et-organisation-de-la-pri](#)
4. ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf [Internet]. [cité 26 déc 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf
5. Couderette Sébastien. Prise en charge ambulatoire d'une pathologie chronique rare, la drépanocytose: place et rôle du médecin traitant à partir d'un questionnaire patient [Internet]. université pierre et marie curie paris VI; 2012. Disponible sur: https://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/couderette_these.pdf
6. KONATE Mariam. DREPANOCYTOSE: Réalité et souhaits des patients concernant le rôle du médecin généraliste. Des Antilles et de la Guyane; 2016.
7. Epiconcept. Wepi- Questionnaire en ligne pour épidémiologistes et professionnels de santé. Paris; 2019.
8. AUBOURG Agnès. Les difficultés de suivies patients drépanocytaires en médecine générale. Faculté mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen; 2011.
9. PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022 Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun [Internet]. Disponible sur: <https://www.reseau-maladies-rares.fr/uploads/PlanNationalMaladiesRares.pdf>
10. Lainé A. Constructions d'un stigmatisme sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales [Internet]. 2009 [cité 27 févr 2021]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00436022>
11. Mouries DR. L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL DES MÉDECINS LIBÉRAUX FRANCILIENS : TÉMOIGNAGES, ANALYSES ET PERSPECTIVES. :59.
12. À propos | Drepanoclic [Internet]. [cité 27 févr 2021]. Disponible sur: <https://drepanoclic.fr/p/a-propos>
13. Présentation | RoFsed [Internet]. [cité 27 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.rofsed.fr/le-rofsed/presentation/>, <https://www.rofsed.fr/>
14. Dossier médical partagé : une mise en oeuvre sur deux décennies [Internet]. Vie publique.fr. [cité 20 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/eclairage/18471-dossier-medical-partage-dmp-une-mise-en-oeuvre-sur-deux-decennies>

ANNEXES

Annexe N°1

Questionnaire remis aux médecins généralistes :

Évaluation de la prise en charge du patient drépanocytaire

Quelles sont les difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Guadeloupe dans la prise en charge de patients adultes présentant un syndrome drépanocytaire majeur ?

Vous concernant :

- Vous êtes ?
 - Un homme
 - Une femme

- Année de naissance :

- Année de soutenance de la thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine générale :

- Depuis combien d'année(s) exercez-vous la médecine générale en cabinet ?

- Depuis combien d'année(s) exercez-vous la médecine générale en Guadeloupe ?

- Mode d'exercice ?
 - Seul
 - En cabinet de groupe

Concernant votre patientèle :

- Approximativement, combien de patient(s) adulte présentant un syndrome drépanocytaire majeur * (SDM) avez-vous suivi depuis le début de votre carrière professionnelle ?
 - Moins de 5 patients
 - Entre 5 et 10 patients
 - Entre 11 et 20 patients
 - Plus de 20 patients

- Actuellement, combien de patient(s) adulte présentant un SDM suivez-vous ?
 - Aucun
 - Entre 1 et 5 patients
 - Entre 6 et 10 patients
 - Entre 11 et 20 patients
 - Plus de 20 patients

Votre pratique :

- D'un point de vue général, ressentez-vous des difficultés dans le suivi de patients drépanocytaires ?
 - Tout le temps
 - Parfois
 - Pas du tout

- Comment expliquez-vous ces difficultés ?
 - Il s'agit d'une maladie rare
 - Il s'agit d'une maladie complexe
 - Il existe un manque de formation concernant cette pathologie au cours des études de médecine
 - Les patients concernés ne vous considèrent pas comme un intervenant essentiel dans la prise en charge de leur maladie
 - La communication avec les spécialistes de la drépanocytose est insuffisante
 - Autres

- Autres difficultés rencontrées :

- En dehors de symptomatologie aiguë, effectuez-vous un suivi spécifique de cette pathologie chronique ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, vous les voyez pour ? (plusieurs réponses sont possibles)
 - Un examen clinique complet systématique régulièrement
 - Une mise à jour du calendrier vaccinal
 - Programmer des examens complémentaires à la recherche de complications
 - Faire le point sur la maladie et ses complications
 - Une vérification de l'observance thérapeutique
 - Un renouvellement des ordonnances de traitement
 - Des séances d'éducation sur les règles hygiéno-diététiques et de prévention de complications
 - Un soutien psychologique
 - Autre

- Autre réponse

- Si non, pourquoi ? (plusieurs réponses sont possibles)
 - Vos patients ont un suivi spécialisé régulier
 - Vous n'effectuez pas de bilan systématique en dehors de complication
 - Vos patients ne sont pas compliants à un suivi par vos soins
 - Vous ignorez quel suivi effectuer
 - Autre

- Autre Réponse

Gestion de la Prévention :

- Assurez-vous l'éducation des patients drépanocytaires sur les mesures préventives des crises douloureuses ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, citez trois mesures préventives des crises douloureuses?

- si non, pourquoi ?
 - C'est le rôle du spécialiste
 - Les patients connaissent bien ces mesures de prévention
 - Vous ignorez quels conseils prodiguer
 - Autre

- Autre réponse

- Prescrivez-vous au long cours une supplémentation en acide folique à vos patients drépanocytaires ?
 - Oui
 - Non
 - Uniquement en cas de crises vaso-occlusive

- Effectuez-vous des vaccinations spécifiques ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, précisez le(s)quel(s) vaccin(s) :

Gestion des crises douloureuses :

- Savez-vous éduquer vos patients à une gestion première des crises douloureuses au domicile ?
 - Oui
 - Non

- Les patients vous consultent-ils dans un premiers temps ?
 - Oui
 - Non

- Fournissez-vous aux patients une ordonnance de traitement antalgique «en cas de besoin » ?
 - Oui
 - Non

- Vous est-il déjà arrivé de prescrire de la morphine en ambulatoire ?
 - Oui
 - Non

- Quel médicament n'est pas recommandé chez les patients drépanocytaires ?
- Adressez-vous vos patients systématiquement au service des urgences pour la réalisation d'un bilan en urgence et/ou au centre de référence de la drépanocytose?
 - Oui
 - Non

Gestion des épisodes fébriles

- Les patients vous consultent-ils dans un premier temps ?
 - Oui
 - Non
- Les envoyez-vous d'emblé au service des urgences pour la réalisation d'un bilan en urgence et/ou au centre de référence de drépanocytose de Guadeloupe ?
 - Oui
 - Non
- Si non, après quel délai les envoyez-vous consulter au service des urgences et/ou au centre de référence de drépanocytose pour la réalisation d'un bilan ?
- Prescrivez-vous systématiquement des antibiotiques ?
 - Oui
 - Non
- Si oui, précisez quel(s) antibiotique(s) prescrivez-vous majoritairement ?

Gestion de la prise en charge psychologique

- Selon vous les patients drépanocytaires nécessitent-ils une prise en charge psychologique ?
 - Oui
 - Non
 - Vous ne savez pas
- Vos patients drépanocytaires vous sollicitent-ils pour une prise en charge psychologique ?
 - Oui
 - Non
- Dans ce cas, à qui les adresser vous ?
 - Vous-même
 - Un psychologue
 - Un psychiatre
 - Au centre de référence de la drépanocytose
 - Autre
- Si autre

Concernant le protocole national de diagnostic et de soins sur la drépanocytose édité par la Haute autorité de santé (HAS) et les centres de références

- Etes-vous informé de son existence ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, cela vous a-t-il aidé dans votre prise en charge médicale ?
 - Oui
 - Non

- Si vous avez lu le guide, votre rôle en tant que médecin généraliste vous paraît-il bien défini ?
 - Oui
 - Non

- Avez-vous déjà effectué une demande de prise en charge au titre de l'ALD pour vos patients drépanocytaires ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, avez-vous rencontré des difficultés pour réaliser la demande d'ALD ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, quelles ont été ses difficultés ?

Ressources documentaires utilisées

- Avez-vous déjà effectué des recherches documentaires sur la drépanocytose ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, sur quel support principalement ?
 - Livres/revues
 - Internet
 - Recommandations officielles
 - Autre

- Autre réponse

- Si non, pourquoi ?
 - La prise en charge de cette maladie concerne le spécialiste
 - Votre collaboration avec les spécialistes est suffisante
 - Le nombre de patients drépanocytaires que vous suivez n'est pas assez important
 - Vos connaissances sur la drépanocytose sont suffisantes
 - Autre

- Autre réponse

Concernant la communication avec les spécialistes :

- Sur les comptes rendus de bilan, disposez-vous d'informations suffisantes de la part du médecin spécialiste de la drépanocytose quant au suivi clinique et paraclinique à effectuer ?
 - Oui
 - Non
 - Vous ne lisez pas les comptes rendus de bilan

- Avez-vous déjà contacté un médecin spécialiste du centre de référence de la drépanocytose pour une demande d'avis concernant la prise en charge d'un patient drépanocytaire ?
 - Oui
 - Non

- Si oui, avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en relation avec un spécialiste de la drépanocytose ?
 - Oui
 - Non
- (OUI) Lesquelles ?

Votre opinion :

- Quel serait pour vous le moyen idéal d'optimiser la prise en charge du patient drépanocytaire ?
 - L'édition d'un guide papier destiné aux médecins généralistes
 - La réalisation d'un site internet sur la prise en charge du patient drépanocytaire
 - L'amélioration de la communication entre la médecine de ville et le centre hospitalier
 - Une amélioration de la formation médicale initiale
 - Autre

- Autre réponse

- Seriez-vous prêt à faire une formation concernant la drépanocytose ?
 - Si oui, une formation de quel type :
 - Diplôme universitaire
 - Une formation médicale continue (FMC)
 - Des réunions médicales itératives avec un spécialiste de la drépanocytose
 - Autre

- Autre réponse

- Si non, pourquoi ?
 - Le nombre de patients drépanocytaires que vous suivez n'est pas assez important
 - Vous préférez consacrer votre temps à une FMC plus générale
 - Cette pathologie ne vous intéresse pas
 - Autre
- Autre réponse

Quels sont vos commentaires concernant des difficultés de prise en charge non abordées ou des pistes d'amélioration ?

Annexe N°2

Texte explicatif accompagnant le questionnaire adressé aux médecins généralistes :

Chère Consœur, Cher Confrère,

Ancienne interne de l'Université des Antilles et de la Guyane, j'effectue mon travail de thèse sur l'évaluation des difficultés rencontrées en médecine générale dans la prise en charge des patients adultes présentant un syndrome drépanocytaire majeur (SDM), regroupant trois formes génétiques principales : homozygotie S/S, hétérozygoties composites S/C et S/ β^0 ou S/ β +thalassémies. En effet, il s'agit d'une maladie rare, complexe mais ayant bénéficiée de progrès médicaux importants au cours de ces dernières décennies et pour laquelle un suivi spécialisé est nécessaire. Néanmoins, la drépanocytose fait partie des maladies génétiques les plus répandues en France, d'autant plus en Guadeloupe et chaque médecin généraliste peut y être confronté.

Les soins primaires se situent au premier plan en matière de prévention et de suivi des maladies chroniques. Il est donc capital, afin d'optimiser la prise en charge de ces patients, dans le suivi comme dans la gestion des complications, d'identifier clairement les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans leur pratique courante. Un de vos patients atteint de la maladie vous a désigné comme médecin traitant lors d'un de ses passages au centre de référence de la drépanocytose de Guadeloupe.

C'est un questionnaire assez long mais votre contribution est très importante en ce qui concerne l'aboutissement de ma thèse et le travail de recherche concernant la drépanocytose dans la pratique de la médecine générale.

Je vous remercie par avance du temps que vous allez consacrer à cette enquête.

Cordialement , Jessica HUNAULT

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

NOM ET PRÉNOM : HUNAUT Jessica

Suivi des patients drépanocytaires en médecine de ville par les médecins généralistes de Guadeloupe

⇒ **Evaluation des difficultés rencontrées par les médecins généralistes**

THESE DE MEDECINE

Qualification : Médecine Générale

ANNÉE : 2021

MOTS CLEFS : MEDECINE GENERALE, DREPANOCYTOSE, MALADIE RARE, SOINS DE SANTE PRIMAIRES

RESUME :

Introduction : La Drépanocytose est une maladie génétique de transmission autosomique récessive qui constitue la première maladie génétique de France. La prise en charge optimale des patients drépanocytaires par des équipes référentes a permis une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des patients concernés. Chaque médecin généraliste peut être amené à assurer le suivi de ces patients. L'objectif principal de cette étude consistait à évaluer les difficultés ressenties par les médecins généralistes de Guadeloupe dans la prise en charge médicale des patients atteints de drépanocytose et d'en connaître les causes. L'objectif secondaire était d'évaluer les pratiques afin de proposer des pistes d'amélioration pour une prise en charge optimale.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude descriptive, du 29 Novembre 2020 au 07 Février 2021 auprès des médecins généralistes de Guadeloupe. Les critères d'inclusions : être médecin généraliste thésé en activité, exerçant en libéral, ayant ou ayant eu au sein de sa patientèle au moins un patient atteint de drépanocytose et disposant d'un accès internet. Un questionnaire était soumis aux médecins interrogés par le biais d'un lien internet via le logiciel Wepi.

Résultats : Sur les 110 médecins généralistes auxquels le questionnaire a été envoyé, 29% ont répondu. 94% des médecins généralistes interrogés estimaient être en difficulté dans la prise en charge des patients drépanocytaires. 50% évoquaient la complexité de la maladie et 23.3% le manque de formation concernant cette pathologie au cours des études de médecine. 15.6% déclaraient accorder un suivi particulier de la maladie, 33% effectuaient la vaccination anti-méningococciques et seul 3 médecins assuraient spontanément la prise en charge psychologique.

Conclusion : Cette étude met en avant des insuffisances demeurant importantes en termes de vaccination, d'éducation et de prévention par les généralistes, contrastant avec l'incidence élevée des syndromes drépanocytaires en Guadeloupe. La création d'un réseau de soins ville-hôpital et la promotion du site internet dédié à la prise des patients drépanocytaires sont des pistes d'amélioration à mettre en place.

JURY

Monsieur le Professeur TABUE TEGUO Maturin

Président de jury

Madame le professeur BACCINI Véronique

Jury

Monsieur le Docteur BRUREAU Laurent

Jury

Madame le Docteur BERNIT Emmanuelle

Jury

Madame le Docteur ETIENNE-JULAN Maryse

Directrice de thèse