



Article Original

L'Albinisme au Kasai Oriental (République Démocratique du Congo) : Aspects Épidémiologiques et Cliniques

Albinism in Kasai oriental (Democratic Republic of Congo): epidemiology and clinical presentation

Yannick Mukendi Nkesu^{1,2,3}, Denis Mbuyi Kalambayi², John Mpoyi Kalenda², Parola Biboyi Mukendi², Savané Moussa³, Lamissa Cissé³, Yamoussa Karabinta^{3,6}, Maria Jesús Torres Peinador^{4,5}, Adama A Dicko^{3,6}, Benoit Mbiya Mukinayi^{1,2}, Ousmane Faye^{3,6}.

RÉSUMÉ

Introduction. L'albinisme est une mutation génétique qui affecte la production de mélanine dans la peau, les cheveux et les yeux rendant les personnes atteintes vulnérables aux rayons ultraviolets, avec une plus grande prédisposition au cancer de la peau. En République démocratique du Congo (RDC) l'accès aux soins pour les personnes atteintes d'albinisme (PAA) reste difficile. La province du Kasai oriental aurait un grand nombre des PAA et aucune documentation locale n'a été fournie à ce jour. **Objectif.** Étudier les caractéristiques épidémiocliniques de l'albinisme au Kasai oriental. **Patients et méthodes.** C'est une étude transversale et descriptive dans la ville de Mbuji-Mayi, chef-lieu de la province du Kasai Oriental auprès des PAA, sur une période de 7 jours. les diagnostics dermatologiques et ophtalmologiques étaient essentiellement cliniques. L'analyse statistique des données a été faite à l'aide du logiciel EPI Info version 7.1.3.3. **Résultats.** Au total, 77 PAA de 2 sexes, en majorité âgés de moins de 30 ans provenant de toute la ville ont été vus en consultation. Concernant les affections liées à l'albinisme, nous avons observé des carcinomes basocellulaires et épidermoïdes à des proportions identiques. Près de 78% des PAA vus étaient à leur première visite médicale pour un examen dermatologique et seulement 4,2 % des PAA appliquaient une crème antisolaire. **Conclusion.** La présente étude a révélé une fréquence non négligeable de l'albinisme avec la présence de lésions précancéreuses et cancéreuses et un taux faible des visites médicales dermatologiques. Il y a aussi un accès difficile aux soins et aux informations, et un taux de photoprotection chimique très faible.

ABSTRACT

Background. Albinism is a genetic mutation that affects the production of melanin in the skin, hair and eyes, making people with albinism vulnerable to ultraviolet radiation, with a greater predisposition to skin cancer. In the Democratic Republic of Congo (DRC) access to care for people with albinism (PA) remains difficult. The province of Kasai Oriental is reported to have a large number of PA and no local documentation has been provided to date. **Objective.** To describe the epidemiology and clinical presentation of albinism in Kasai Oriental. **Patients and methods.** It was a cross-sectional and descriptive study in the town of Mbuji-Mayi, capital of the province of Kasai Oriental, among PA, over a period of 7 days. Dermatological and ophthalmological diagnoses were essentially clinical. Statistical analysis of the data was done using EPI Info version 7.1.3.3. A total of 77 PA of both sexes, mostly under 30 years of age, from all over the city were examined. Regarding albinism-related diseases, we observed basal cell and squamous cell carcinomas in identical proportions. About 78% of the PA were at their first medical visit for a dermatological examination and only 4.2% of the PAA applied sun block cream. **Conclusion.** The present study revealed a not insignificant frequency of albinism with a significant number of pre-cancerous and cancerous lesions and a low rate of dermatological medical visits. It shows difficult access to care and information and very low chemical photoprotection.

1. Faculté de médecine, Université de Mbuji-Mayi/République démocratique du Congo
2. Clinique Pédiatrique de Mbuji-Mayi
3. Hôpital de dermatologie de Bamako
4. Académie Espagnole de dermatologie (AEDV)
5. Dermatologue et médecin de famille collégiale 11831 de Barcelone, Espagne
6. Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie, USTTB, Bamako, Mali

Auteur correspondant :

Dr Mukendi Nkesu Yannick
Département de dermatologie
Université de Mbuji-Mayi
Tél : +22390212063
Email : yannicmukendi@gmail.com

Mots clés : Albinisme, Epidémioclinique, Photoprotection.

Key words: Albinism, epidemioclinical, photoprotection.

Article history

Submitted: 16 March 2023
Revision requested: 8 April 2023
Accepted: 16 April 2023
Published: 30 April 2023

INTRODUCTION

L'albinisme est une mutation génétique causée par l'altération d'au moins 21 gènes identifiés à ce jour, qui affectent la production de mélanine dans la peau, les cheveux et les yeux et se caractérise cliniquement par une hypopigmentation cutanéophanéarienne généralisée, une photosensibilité, un nystagmus, un strabisme et une vision

réduite [1–3]. Ce défaut de la mélanine rend les personnes vulnérables aux rayons ultraviolets (UV) avec une plus

POINTS SAILLANTS

Ce qui est connu du sujet

En République démocratique du Congo (RDC), la province du Kasai oriental aurait serait un grand foyer de PAA, mais aucune étude locale n'est publiée.

La question abordée dans cette étude

Les caractéristiques épidémiocliniques de l'albinisme au Kasai oriental.

Ce que cette étude apporte de nouveau

La présentation clinique de l'albinisme est classique, marquée par la grande fréquence des lésions oculaires et des kératoses actiniques. La fréquence des cancers est de 11.7% (carcinomes basocellulaires, épidermoïdes et indifférenciées à égalité). Peu de patients consultent ou utilisent des crèmes protectrices.

Les implications pour la pratique, les politiques ou les recherches futures.

Renforcer les consultations thématiques régulières en dermatologie pour les PAA.

grande prédisposition au cancer de la peau [3]. Le diagnostic d'albinisme est d'abord clinique et repose sur l'examen dermatologique et physique (dépigmentation de la peau et de l'œil) [1]. Les études électrophysiologiques et l'imagerie (Tomographie par Cohérence Optique) complètent le diagnostic [4]. Il existe différentes formes d'albinisme classées en sous-type dont la confirmation repose sur l'identification du gène responsable [1,3,5]. L'albinisme touche en moyenne 1 personne sur 17000 dans le monde [1,5]. En Afrique subsaharienne on estime que la prévalence de l'albinisme est de l'ordre de 1 sur 2000 à 5000 [5,6,7]. En République démocratique du Congo (RDC) les données démographiques sur les personnes atteintes d'albinisme (PAA) sont limitées à des études hospitalières [8,9]. L'accès aux soins reste difficile, ceci lié notamment à l'extrême pauvreté, aux déplacements de populations, à l'absence de spécialistes en dermatologie dans plusieurs provinces et au manque d'organisations de soutien à l'albinisme [8]. Dans une étude sur les lésions cutanées observées dans l'albinisme oculocutané chez 200 patients à Kinshasa en 2016, Kakiese et al, montrent que la province du Kasai oriental était la zone de provenance de la plupart des personnes atteintes d'albinisme avec 28% soit 57 sur 200 patients de l'étude [9].

Il existe trop peu de données sur l'albinisme à Mbuji-Mayi au Kasai oriental en RDC [11]. Cette étude a été menée dans la ville de Mbuji-Mayi en ayant comme objectif d'étudier les caractéristiques épidémiocliniques de l'albinisme afin de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des PAA localement.

PATIENTS ET MÉTHODES

Contexte de l'étude

Cette étude s'est déroulée dans la ville de Mbuji-Mayi, chef-lieu de la province du Kasai Oriental, située au centre-Est de la RDC (Figure 1). Elle est subdivisée en cinq communes (Muya, Dibindi, Kanshi, Diulu et Bipemba). C'est la troisième plus grande ville du pays en termes de population. La population de Mbuji-Mayi en

2021 est maintenant estimée à 2 525 263 (données démographiques de Mbuji-Mayi 2021), couvrant une superficie de 135,12 km² et correspondant à une densité de population de 12 441 habitants/km²[11].



Figure 1. Localisation de la ville de Mbuji-Mayi sur la carte de la République démocratique du Congo (RDC) [11].

Type de l'étude et critère d'inclusion

C'est une étude transversale descriptive prospective sur une période de 7 jours ; allant du 08 mai au 14 mai 2022 auprès des personnes atteintes d'albinisme (PAA) qui est notre population d'étude. Nous avons inclus dans l'étude, tous les PAA sensibilisés et venues seules ou accompagnées en consultation pendant la période de l'étude. Les PAA dans l'incapacité de fournir toutes les informations de l'interrogatoire ont été exclues.

Variables d'étude et définitions opérationnelles

Tableau 1. Définitions opérationnelles et critères diagnostic de l'albinisme	
Critère du diagnostic de l'albinisme	dépigmentation de la peau (cheveux y compris) et de l'œil (avec les troubles de la vision)
Lésions dermatologiques liées à l'albinisme	Il s'agit de : Carcinome basocellulaire, carcinome spinocellulaire, kératose actinique, éphélides, lentigines, nævus, chéilite et les tumeurs indifférenciées.
La profession	Toute occupation professionnelle y compris les études
Protection solaire	Physique : le port des chemises à manches longues, pantalons longs, chapeaux à larges bords Chimique : utilisation régulière d'une crème SPF 50+ protectrice contre les ultraviolets A et B pour les zones exposées et non couvertes par les vêtements.
Crème antisolaire	Toute crème SPF 50+ (protégeant contre les ultra-violets A et B.
Atteintes ophtalmologiques	Strabisme, nystagmus et ectropion.

Les variables socio-démographiques étaient : l'âge, le sexe, la profession et la commune de provenance).

Les variables cliniques : les antécédents familiaux d'albinisme, nombre de visite médicale pour un examen

dermatologique, la notion de la protection solaire (physique : chapeaux et habits manches longues et chimique : crème anti solaire) et aux manifestations cliniques dermatologiques et ophtalmologiques observées.

Dans le cadre de cette étude les diagnostics dermatologiques et ophtalmologiques étaient essentiellement cliniques sur base d'un critérium prédéfini (voir ci-haut) et nous nous sommes intéressé uniquement aux lésions liées fréquemment à l'albinisme. Les autres dermatoses n'ont pas été prises en compte.

Collecte de données

En marge de la journée mondiale de la sensibilisation à l'albinisme (13/06) de chaque année[12], une campagne de sensibilisation a été menée pendant 2 mois (du 08 mars au 8 mai 2022) qui a été clôturée par une série des consultations gratuites des PAA organisées à la clinique pédiatrique de Mbujimayi. La sensibilisation a été possible avec l'appui de l'organisation non-gouvernementale (ONG) solidarité des albinos du Kasai oriental (SAKOR).

Les consultations ont été faites par un groupe des médecins dermatologues espagnols en collaboration avec les médecins congolais.

Approbation éthique

Tous les PAA ou les répondants légaux des PAA mineurs ont fourni leur consentement écrit en connaissance de cause pour participer à l'étude. Le protocole d'étude avait été examiné et approuvé par le Comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Mbujimayi (N/Réf. : 012/VD-RSCU/Fac-Méd/UM/DMT/2019). L'étude a été menée en accord avec les principes de la Déclaration d'Helsinki (version 2013) [14]. L'objectif et les procédures de l'étude ont été expliqués aux participants et aux répondants légaux. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment sans autre obligation. L'anonymat des participants était garanti et aucun détail personnel n'a été enregistré.

Analyses statistiques

L'analyse statistique des données collectées a été faite à l'aide du logiciel EPI Info version 7.1.3.3. Les données, selon le cas, sont représentées par la moyenne ou la fréquence.

RÉSULTATS

Au total 77 personnes vivant avec albinisme ont été vus en consultation durant la période de notre enquête.

Caractéristiques sociodémographiques des personnes avec albinisme

Sur les 77 personnes consultés le sexe féminin était plus représenté 50 cas (64,9%) avec un sex-ratio H/F de 0,54. Les patients âgés de moins de 25 ans prédominaient avec 76,7% (n=59). L'âge moyen de nos patients était de $21,7 \pm 13,7$ avec les extrêmes de 2 et 72 ans. Les patients provenaient de toutes les 5 communes de la ville : la commune de Dibindi était plus représentée avec 26 cas soit 33,8 %, suivi de Bipemba avec 16 cas (20,8%) et la commune de Diulu avait 14 patients soit 18,2%. Trente-quatre patients (44,2%) n'avait aucune occupation

professionnelle et 31 patients (40,2 %) étaient étudiants et élèves, d'autres professions étaient présentes : agriculteur (n=2), enseignant (n=2), commerçant (n=4), infirmière (n=2), couturière (n=2) (tableau 2).

Tableau 2 : Répartition socio démographique des PAA

	Effectif	Pourcentage (%)
Sexe		
Féminin	50	64,9
Masculin	27	35,1
Tranche d'âge		
≤5	6	7,8
]5 - 15]	19	24,7
]15 - 25]	34	44,2
]25 - 35]	7	9,1
]35 - 40]	3	3,9
>40	8	10,4
Commune de provenance		
Bipemba	16	20,8
Dibindi	26	33,8
Diulu	14	18,2
Kanshi	7	9
Muya	14	18,2
Profession		
Agriculture	2	2,6
Aucune	34	44,2
Commerce	4	5,2
Couturière	2	2,6
Enseignant	2	2,6
Etudiant et Elève	31	40,2
Infirmière	2	2,6

Le sexe féminin prédominait dans notre étude avec 65 % des cas. La tranche d'âge entre 15 et 25 ans prédominait dans notre étude avec 44,2 % des cas. La moyenne d'âge est de $21,7 \pm 13,7$. La commune de Dibindi était plus représentée avec 33,8 %. Les patients sans aucune occupation professionnelle prédominaient avec 44,2 % suivi des étudiants et élèves avec 40,2%.

Caractéristiques selon les antécédents familiaux d'albinisme dans la famille et nombre des visites médicales

Aucun antécédent familial d'albinisme n'a été noté chez 43 patients (55,8%) et 34 patients soit 44,2% reconnaissaient avoir 1 ou plus de 2 albinos dans leurs familles. Cette consultation était une première visite médicale pour un examen de la peau pour 78% (n=60) des patients, une deuxième pour 17 patients (22%) et aucun n'avait déjà eu plus de 2 visites médicales.

Notion de la protection solaire.

L'exposition solaire était effective chez 71 patients (92,2%) parmi lesquels 40,8% (n=29) pratiquaient la photoprotection physique régulière et seulement 4,2% (n=3) pratiquaient en plus la protection chimique (application la crème antisolaire)(tableau 3).

Les patients sans photoprotection physique régulière prédominaient avec 59,2% des cas et ceux pratiquant la protection chimique en plus (application la crème antisolaire) représentaient 4,2%.

Photo protection	N	%
Physique		
Oui	29	40,8
Non	42	59,2
Chimique		
Oui	3	4,2
Non	68	95,8

Fréquence des dermatoses en rapport avec l'albinisme

Pendant la période de notre étude, nous avons diagnostiqué chez nos patients : 3(3,9%) cas de carcinome basocellulaire, 3(3,9%) cas de carcinome épidermoïde, 3(3,9%) cas des tumeurs indifférenciées, 24(31,2%) patients ayant de kératose actinique, 52 (67,5%) cas d'éphélides, de nævus et des lentigines ; et 8 cas de chéilite actinique (tableau 4).

Dermatoses	N	%
carcinome basocellulaire		
Oui	3	3,9
Non	74	96,1
carcinome épidermoïde		
Oui	3	3,9
Non	74	96,1
Tumeurs indifférenciées		
Oui	3	3,9
Non	74	96,1
Kératose actinique		
Oui	24	31,2
Non	53	68,8
Éphélides, Lentigine, Nævus		
Oui	52	67,5
Non	25	32,5
Chéilite actinique		
Oui	8	10,4
Non	69	89,6

Le carcinome basocellulaire et le carcinome épidermoïde étaient représentés avec 3,9% cas respectivement et on note 31,2% cas de kératoses actiniques.

Fréquence des anomalies ophtalmologiques.

Concernant l'atteinte ophtalmologique, nous avons noté 20 cas de strabisme, 67 cas de nystagmus et 2 patients avec ectropion (tableau 5).

Anomalies	N	%
Strabisme		
Oui	20	26,0
Non	57	74,0
Ectropion		
Oui	2	2,6
Non	75	97,4
Nystagmus		
Oui	67	87,0
Non	10	13,0

Le tableau 5 montre que les patients avec nystagmus représentaient 87 % des cas et ceux avec strabisme représentaient 26% des cas.

DISCUSSION

L'enquête visait à déterminer les caractéristiques épidémiologiques cliniques de l'albinisme à Mbuji-Mayi au Kasai oriental. Au total 77 personnes vivant avec l'albinisme de 2 sexes et d'âge jeune en majorité (moins de 30 ans), provenant de toute la ville et sans occupation ou étudiant/élève pour la plupart ont été vus en consultation. Les affections liées à l'albinisme étaient fréquentes et on y observe des kératoses actiniques voir des carcinomes basocellulaire et épidermoïde. Cette participation des 77 personnes pour laquelle le recrutement s'est fait en 7 jours et sur un seul site, semble élevée comparativement à l'étude de Koudoukpo C et al au Bénin en 2020 qui ont recrutés 99 patients entre mai et août 2020 auprès de 4 associations dont certains patients ont été recrutés au siège des associations et d'autres à l'hôpital [15]. Notre fréquence est possiblement biaisée car ne reflétant pas la totalité de la population albinos de Mbujimayi, notamment parce que certains albinos habitant à des longues distances ne sont pas venus et les autres ne se sentant pas malades n'ont pas voulu se déplacer. Certains parmi eux pourraient ne pas avoir eu l'information ou l'avoir eu en retard, vu que notre période des consultations était courte (7 jours) et nos consultations s'étaient déroulées sur un seul site.

Le sexe féminin prédominait dans notre étude avec 64,9% des cas, la différence de sexe dans l'épidémiologie de l'albinisme varie selon les auteurs [10,15–17]. Il y a des auteurs qui ont trouvés une prédominance masculine dans leurs études. Le cas de Koudoukpo C et al qui avaient 63,53% des patients de sexe masculin dans leur étude [15], une situation différente de notre cas. Nos résultats sont similaires à ceux de Dolo M et al au Burkina-Faso qui ont trouvé que le sexe féminin représenté 65 % pour un total de 31 albinos recensés [16] et à ceux de Kakiese et al à Kinshasa qui ont trouvés 52% des femmes [10]. Notre situation peut s'expliquer par le fait que les hommes ne sont souvent motivés à venir en consultation que quand ils ont des problèmes de santé aigus et n'ont pas répondu à notre invitation, alors que les femmes se soucient généralement plus de leur peau que les hommes.

Toutes les tranches d'âge ont été représentés avec une prédominance des patients dans la tranche d'âge entre 15 et 25 ans (44,2%). La moyenne d'âge était de 21,7 ans. En général dans notre étude la majorité de nos patients étaient âgés de moins de 25 ans. Nos résultats sont similaires à ceux de Mouhari- Toure A et al au Togo qui ont trouvé aussi un âge moyen de 21,7 ans chez leur patients [18]. Plusieurs auteurs ont trouvé que la majorité des patients étaient âgés de moins de 30 ans [19–21] et lient cette situation à la réduction de l'espérance de vie chez les albinos.

Les patients sont venus de toutes les 5 communes qui composent la ville de Mbujimayi. La majorité de nos patients venaient d'abord de la commune de Dibindi, suivi de celle de Bipemba et de Diulu. Ceci démontre que la sensibilisation afin de pousser les patients à participer à l'enquête avait atteint presque toute la ville.

Concernant la profession 44,2% de nos patients étaient sans emploi (les enfants y compris), les élèves et étudiants occupaient la deuxième position avec 40,2 %. Les autres occupations étaient faiblement représentées. Nos résultats

sont similaires à ceux de Kakiese et al à Kinshasa qui ont trouvés 41% d'albinos étaient sans emploi [10]. Koudoukpo C et al, au Bénin trouvent que les écoliers, élèves et étudiants étaient les plus représentés (38,38%) et expliquent que cela serait dû au fait que leur étude soit faite dans un milieu urbain [15]. Ceci est similaire à notre cas, car la ville de Mbujimayi étant un milieu urbain. Bien que chez nous les élèves et étudiants viennent en deuxième position. Ces résultats démontrent une fois de plus la marginalisation dans l'intégration professionnelle dont sont victimes ces personnes dans le monde, en Afrique et dans nos milieux.

La majorité de nos patients (55,8%) n'avaient pas d'antécédent familial de l'albinisme et 44,2% seulement en avaient. Cette situation est proche de celle observée au Togo par Mouhari-Toure A et al, qui avaient trouvés seulement 37,9% des leurs patients avaient des antécédents familiaux d'albinisme. Cette même équipe Togolaise retrouvée une notion de consanguinité [18], qui a été citée à Kinshasa [10], mais pas démontrée dans la province du Kasai Oriental.

Les patients ne bénéficiaient pas d'un suivi cutané régulier car dans 78% des cas, ils n'étaient qu'à leur première consultation. Ces résultats sont dus au fait que dans la ville de Mbujimayi et la province du Kasai oriental en général, aucun service n'offre des consultations régulières en dermatologie, la ville étant à l'intérieur et au centre du pays, loin des spécialistes dans plusieurs disciplines médicales. Elle ne compte à ce jour aucun dermatologue exerçant sur place. Une situation traduit la réalité du pays car en République démocratique du Congo, les personnes avec albinisme ont un accès difficile aux soins dû à l'absence de spécialistes en dermatologie dans plusieurs provinces du pays et au manque de formation élémentaire en dermatologie pour les professionnels de la santé en général [9]. Cette situation est inacceptable de nos jours, sachant qu'il y a des études qui proposent que les personnes atteintes d'albinisme soient suivies chaque année par leur médecin [22]. Pour d'autres auteurs, en raison de leur risque accru de cancer cutané, un examen dermatologique a été recommandé au moins deux fois par an [23].

La photoprotection n'était pas pratiquée régulièrement par 55% de nos patients et les patients qui la pratiquaient se limitent à la protection physique (40,8%) (chapeaux et habits manches longues); l'application de la crème antisolaire est faiblement pratiquée (4,2%) et pourtant une photoprotection efficace dès le jeune âge permet de limiter le développement de carcinomes cutanés [3]. Nos résultats sont inférieurs à ceux de Koudoukpo C et al qui avaient trouvés que 62,63% des patients avaient les habitudes vestimentaires appropriées (habits manches longues) et 12,12% utilisaient la crème solaire [15][8]. Malgré cette différence entre nos résultats et ceux de Koudoukpo C et al, la photoprotection reste insuffisante en général [24]. Ceci démontre le manque d'éducation ou d'information [25]. Or, un bon programme éducatif permettrait d'améliorer les comportements et de diminuer les effets du soleil sur cette population fragile [8,24]. Le coût et d'accessibilité de la crème peuvent aussi être la cause. Ce

sont les prochaines études qui apporteront la lumière en sur le sujet.

La recherche des dermatoses liées à l'albinisme dans notre enquête trouve que 67,5% des patients avaient d'éphélides, de naevus et des lentigines tandis que 31,2% des patients avaient des kératoses actiniques. Cliniquement on a eu des patients avec des carcinomes basocellulaires et épidermoïdes. Nos résultats sont similaires des ceux de Koudoukpo C et al qui ont observés l'éphélide comme principales dermatoses avec un taux de 56,57%, suivi de la kératose actinique (24,24%) [15]. Nos résultats ne montrent pas une différence entre le carcinome basocellulaire et spinocellulaire et se rapprochent de ceux de Ramos AN et al qui ont observés 8 patients avec des carcinomes basocellulaires contre 7 avec des carcinomes spinocellulaires dans leur échantillon [26] bien que dans la littérature le carcinome spinocellulaire soit le plus fréquent [3]. Nos résultats viennent confirmés ceux de Gassama et al au Mali qui ont trouvés que les cancers cutanés sont fréquentes et souvent accessibles à la vue donc par un examen clinique [27].

Les attentes ophtalmiques étaient présentes chez presque toutes les PAA avec 20 cas de strabisme, 67 cas de nystagmus et 2 patients avec ectropion. Cette situation nécessite une attention particulière comme un obtenir accès facile chez les ophtalmologistes. Nos résultats sont similaires à ceux observés dans l'étude de Dolo et al, dans laquelle 100% des albinos examinés présentaient au moins une affection de l'œil [16]. Un fait normal car ces troubles visuels sont constitutionnels [8,16].

Notre étude pêche par son caractère limité sur uniquement la ville de Mbujimayi alors que la superficie de la province est grande; ceci empêche la généralisation des résultats de notre étude. Nos diagnostics étaient basés uniquement sur la clinique à cause de limitations techniques (examens histologiques et ophtalmologiques), temporelles et financières. Malgré ces limites, cette étude a permis d'avoir une vue et une littérature sur l'albinisme à Mbujimayi au Kasai oriental. Des travaux ultérieurs permettront d'approfondir les aspects non abordés par cette étude.

CONCLUSION

Le profil épidémiologique et clinique de l'albinisme au Kasai oriental a des proportions qui méritent une attention particulière. L'accès aux soins dermatologiques et l'éducation restent insuffisants. Des consultations thématiques régulières en dermatologie pourront améliorer la prise en charge des PVA.

Conflits d'intérêts

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

RÉFÉRENCES

1. Moreno-Artero E, Morice-Picard F, Bremond-Gignac D, Drumare-Bouvet I, Duncombe-Poulet C, Leclerc-Mercier S, et al. Management of albinism: French guidelines for diagnosis and care. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. juill 2021;35(7):1449-59.
2. Kutzbach BR, Merrill KS, Hogue KM, Downes SJ, Holleschau AM, MacDonald JT, et al. Evaluation of vision-specific quality-of-life in albinism. *J AAPOS*. avr 2009;13(2):191-5.

3. Rooryck C, Morice F, Mortemousque B, Lacombe D, Taïeb A, Arveiler B. Albinisme oculo-cutané. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*. 1 mai 2007;134(5, Part 2):55-64.
4. Harvey PS, King RA, Summers CG. Spectrum of foveal development in albinism detected with optical coherence tomography. *J AAPOS*. juin 2006;10(3):237-42.
5. Arveiler B, Lasseaux E, Morice-Picard F. Clinique et génétique de l'albinisme. *La Presse Médicale*. juill 2017;46(7-8):648-54.
6. Saka B, Akakpo SA, Teclessou JN, Gnosike P, Adam S, Mahamadou G, et al. Skin cancers in people with albinism in Togo in 2019: results of two rounds of national mobile skin care clinics. *BMC Cancer*. 5 janv 2021;21(1):26.
7. Nakkazi E. People with albinism in Africa: contending with skin cancer. *Lancet*. 17 août 2019;394(10198):553-4.
8. Marçon CR, Maia M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol*. oct 2019;94(5):503-20.
9. « L'albinisme dans le monde » (Rapport n° A/74/190), soumis à l'Assemblée générale des Nations Unies en 2019. Version 2021.
10. Kakiese VM, Iteke M, Nkwembe RM, Mayuba JP, Mazebo SP, Kayembe JMN. Lésions cutanées observées dans l'albinisme oculo-cutané : résultats d'une campagne de dépistage dans la ville - province de Kinshasa. *Ann Afr. Med.*, Vol 9, 2398 N° 4, Sept. 2016.
11. Mbiya Mukinayi B, Mpoyi Kalenda J, Kalombo Kalenda D, Disashi Tumba G, Gulbis B. Co-occurrence of sickle cell disease and oculocutaneous albinism in a Congolese patient: a case report. *Journal of Medical Case Reports*. 19 déc 2021;15(1):628.
12. Mbujimayi. In: Wikipédia [Internet]. 2022 [cité 7 oct 2022]. Disponible sur: <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Mbujimayi&oldid=196409338>
13. Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme | Nations Unies [Internet]. [cité 7 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.un.org/fr/observances/albinism-day>
14. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 27 nov 2013;310(20):2191-4.
15. Koudoukpo C, Dégboé B, Agbessi N, Ataïgba E, Akpadjan F, Akowanou M, Adégbidi H and Atadokpèdé F 2022. Aspects Épidémiologiques et Diagnostiques des Dermatoses dans Quatre Associations de Personnes Atteintes d'albinisme Oculo-Cutané au Bénin en 2020: Epidemiology and diagnostic features of dermatosis in four associations of subjects with oculocutaneous albinism in Benin in 2020. *HEALTH SCIENCES AND DISEASE*. 23, 1 (Jan. 2022).
16. Dolo M, Meda ZC, Zoundi IS, Diallo B, Andonaba JB, Korsaga NN, et al. Albinismes Oculocutanés : Aspects Épidémiologiques, Cliniques et Offre de Soins dans la Commune Rurale de Léna (Burkina Faso). *Health Sci Dis [Internet]*. 28 avr 2020 [cité 12 sept 2022];21(5). Disponible sur: <https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/1997>.
17. Enechukwu NA, Ogun GO, Ezejiolori OI, Chukwuanukwu TO, Yaria J, George AO, et al. Histopathologic patterns of cutaneous malignancies in individuals with oculocutaneous albinism in Anambra state, Nigeria: a paradigm swing? *Ecancermedicalscience*. 2020;14:1013.
18. Mouhari-Toure A, Akakpo SA, Teclessou JN, Gnosike P, Adam S, Mahamadou G, et al. Factors Associated with Skin Cancers in People with Albinism in Togo. *J Skin Cancer*. 2021;2021:3433493.
19. Hong ES, Zeeb H, Repacholi MH. Albinism in Africa as a public health issue. *BMC Public Health*. 17 août 2006;6(1):212.
20. Mabula JB, Chalya PL, Mchembe MD, Jaka H, Giiti G, Rambau P, et al. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatology*. 8 juin 2012;12(1):5.
21. Awe OO, Azeke TA. Cutaneous Cancers in Nigerian Albinos: A Review of 22 Cases. *Niger J Surg*. 2018;24(1):34-8.
22. Okulicz JF, Shah RS, Schwartz RA, Janniger CK. Oculocutaneous albinism. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. mai 2003;17(3):251-6.
23. Berger E, Hunt R, Tzu J, Patel R, Sanchez M. Squamous-cell carcinoma in situ in a patient with oculocutaneous albinism. *Dermatol Online J*. 15 oct 2011;17(10):22.
24. Gilaberte Y, Mzumara TE, Manjolo SP, Kaseko N, Bagazgoitia L, Fuller LC, et al. Evaluation of the acceptance and efficacy of a bespoke sun protection package for persons with oculocutaneous albinism living in Malawi. *Int J Dermatol*. mars 2022;61(3):352-60.
25. Ma EZ, Zhou AE, Hoegler KM, Khachemoune A. Oculocutaneous albinism: epidemiology, genetics, skin manifestation, and psychosocial issues. *Arch Dermatol Res*. 25 févr 2022.
26. Ramos AN, Ramos JGR, Fernandes JD. Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients. *Rev Assoc Med Bras* (1992). janv 2021;67(1):77-82.
27. Gassama M, Koné MB, Karabinta Y, Sissoko M, Fofana Y, Cissé L, et al. Étude Anatomoclinique de 20 cas de Cancers Cutanés chez des Albinos : Intérêt d'une Consultation Thématique au Service de Dermatologie du CNAM Bamako/Mali. *Health Sci Dis [Internet]*. 3 oct 2021 [cité 12 sept 2022];22(10). Disponible sur: <https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/3019>