

Conception d'outils/guides interactifs d'information et de sensibilisation: Application à la drépanocytose

[Design of interactive information and awareness tools/guides: Application to sickle cell disease]

Donald Romarick Rotimbo Mbourou¹⁻² and Lucrèce M. Delicat Loembet²⁻³

¹Laboratoire de Recherche Multidisciplinaire en Environnement (LARME), Université des Sciences et Techniques de Masuku (USTM), Mbaya, Route Nationale 1, BP 901 Franceville, Gabon

²ONG DrépaZéroCytose Gabon (SCDOGa), Direction Régionale de Santé Sud-Est, Route de l'ancien hôpital, en face de la CNAMGS, Franceville, Gabon

³Département de Biologie, Université des Sciences et Techniques de Masuku (USTM), Mbaya, Route Nationale 1, BP 901 Franceville, Gabon

Copyright © 2024 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the **Creative Commons Attribution License**, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT: Kobotoolbox is a free online application classically used for data collection. Our work has enabled us to design interactive guides aimed at informing and raising awareness of sickle cell disease (a genetic disorder). The four information and awareness guides are AD1 (Diagnose your child's sickle cell status), AD2 (Diagnose your hemoglobin status), AD3 (Susceptibility for a couple to give birth to sickle cell children) and AD4 (Diagnose your child's sickle cell status). Deployed on billions of computers, tablets, phones, including in our NGO, these guides can make a difference.

KEYWORDS: Kobotoolbox, sickle cell disease, information support, diagnosis, interactive toolKoBoToolbox.

RESUME: Kobotoolbox est une application gratuite en ligne utilisée classiquement pour la collecte de données. Notre travail a permis d'y concevoir des guides interactifs visant à informer et sensibiliser sur la drépanocytose (maladie génétique). Les quatre guides d'information et de sensibilisation sont AD1 (Diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant), AD2 (Diagnostic de votre statut hémoglobinique), AD3 (Susceptibilité pour un couple de donner naissance à des enfants drépanocytaires) et AD4 (Diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant). Déployés sur des milliards d'ordinateurs, tablettes, téléphones, y compris dans notre ONG, ces guides peuvent changer les choses.

MOTS-CLEFS: Kobotoolbox, drépanocytose, support d'information, diagnostic, outil interactif.

1 INTRODUCTION

Les avantages de la collecte de données sont de plusieurs ordres. C'est un moyen puissant d'aide à la décision dans des domaines d'applications variés tels que l'Environnement [1], la Maintenance industrielle [2], le Traitement du signal [3],... En effet, les données recueillies peuvent être caractérisées via des indicateurs statistiques (moyenne, variance, corrélation,...). Les résultats obtenus sont une source d'informations utiles pour sensibiliser, avertir ou modifier drastiquement les

comportements inadaptés ou obsolètes de nos sociétés. Bien que riche, cet outil pertinent, vulgarisé dans les pays industrialisés, peine encore à s'imposer dans les pays en développement, en particulier dans le domaine de la santé [4], [5].

La collecte de donnée est une discipline en croissante mutation. Traditionnellement, la collecte de données s'est faite en exploitant un formulaire (enquête) imprimé sur du papier. L'épreuve du temps a montré les limites de cette approche: gaspillage du papier, fragilité du support de collecte, fragilité face aux intempéries, temps important dédié à la numérisation des données, analyses statistiques erronées ou peu robustes dues à la présence de mots et/ou expressions synonymes, difficultés à lire l'écriture manuscrite des divers enquêteurs... A contrario, la collecte de données via un formulaire (enquête) numérique nous permet aujourd'hui un gain de temps et une souplesse indéniable, notamment dans sa conception. Dématérialisé, il offre également la possibilité de travailler sur celui-ci de façon simultanée, peu importe le lieu d'habitation. Cela renforce la coopération et donne un feedback rapide qui vise à mettre à jour régulièrement sa pertinence (design, questions, logique,...). Les compétences, pluridisciplinaires en particulier (Statisticiens, Informaticiens, Administratifs, Stagiaires), sont plus aisément mutualisées. De plus, il est possible de recueillir les données sans accès permanent à internet (en mode connecté ou déconnecté) ou via des smartphones [6], [7]. Tout administrateur du formulaire numérique peut récupérer une copie sur ses appareils locaux (téléphone, tablette, ordinateur,...), puisque ce dernier est disponible 24h/24-7h/7 sur le Cloud. A l'heure où les problèmes environnementaux cristallisent toutes les peurs, il n'est plus nécessaire d'imprimer le formulaire numérique.

Le développeur lambda d'interface ou de tableau de bord ne doit pas tomber dans les écueils classiques dus à la conception [8] et à l'exploitation de formulaire numérique de collecte de données. Les questions doivent être choisies claires et courtes, évitant ainsi au questionné de s'égarer. Néanmoins, certaines informations complémentaires mais brèves peuvent compléter chaque question. La manière de répondre aux questions doit être adéquate. Il ne suffit pas seulement de vouloir collecter des informations mais il s'agit aussi de mieux présenter les données (les questions principalement) en vue d'améliorer le rendu et donc les décisions (réponses aux questions posées).

Les problèmes de conception et d'exploitation d'un formulaire numérique peuvent être accentués ou atténués, suivant l'environnement de travail sélectionné. Le commun des mortels peut se retrouver dépourvu face à son manque de compétences informatiques et/ou statistiques: avoir un logiciel intuitif à portée de main devient une priorité. Deux principales catégories de logiciels existent pour créer des formulaires numériques: les résidentes/locales installées sur les appareils et les 100% en ligne stockées sur le Cloud. Néanmoins, certains logiciels peuvent se positionner dans les 2 catégories [9]. Dans notre travail, nous nous limitons à la seconde catégorie. Elle regroupe les logiciels dominants que sont Google Form, Microsoft Form, SurveyMonkey, TypeForm, LimeSurvey, Quickapsurvey, HubSpot, Gravity Forms. Ils se distinguent principalement par leurs fonctionnalités. En général, très peu sont 100% gratuits, la majorité étant payant dès lors que nous dépassons une quantité précise de formulaires créés. Nous pouvons également importer les formulaires d'autres logiciels (exemple du format XLSForm), exporter le formulaire vers son ordinateur par exemple, voire même utiliser la fonction MailChimp (envoi automatisé d'emails). La fonctionnalité la plus recherchée reste sans nul doute l'analyse statistique en temps-réel, intégrée au logiciel en ligne.

KoBoToolbox, cœur de notre travail, fait office de nouveau venu face aux géants sus-cités mais mérite davantage de reconnaissance. Ce logiciel est principalement disponible 100% en ligne, à l'exception de certaines versions résidentes compatibles avec des serveurs (en ligne ou local) ou des distributions Linux. Il a été conçu à partir de ODK (Open Data Kit), un ensemble d'outils gratuits de collecte de données via appareils mobiles sous Android, avec envoi des données sur un serveur en ligne même sans connexion [10], [11]. Il a été bien pensé d'un point de vue ergonomie et a une approche très intuitive. Nous pouvons créer un nombre illimité de formulaires numériques. Ces derniers sont déployables instantanément sur des smartphones ou tablettes, idéal lors de la collecte de données. Habituellement, les formulaires numériques servent à la collecte de données. Dans notre nouvelle approche nous les exploitons de façon innovante et ils permettent cette fois-ci de concevoir des outils interactifs (guides interactifs) servant à sensibiliser et/ou aider au diagnostic, dans le cadre de la drépanocytose. Malheureusement, KoBoToolbox est le seul outil parmi ses concurrents, qui nous a permis d'atteindre son objectif en particulier à cause de sa gratuité sur le long terme (plus de 2 ans d'usage).

La drépanocytose est une maladie génétique dont la prévalence au Gabon (1,34%) [12] est un réel fardeau pour les familles et surtout pour les personnes touchées. En l'absence de prise en charge médicale appropriée, la drépanocytose est responsable des décès chez les enfants de moins de 5 ans sur le continent africain [13], [14]. Il est donc important d'avoir un diagnostic d'orientation afin de commencer une prise en charge précoce pour ainsi améliorer l'état général du patient et son espérance de vie. Toutes les personnes confrontées aux symptômes de la drépanocytose se posent ces questions qui ont été résumées au sein des formulaires interactifs que nous mettons à la disposition de tout public. De nos jours, il est admis que la sensibilisation reste le seul moyen efficace contre la naissance d'enfants drépanocytaires et la formation de couples à risque, ainsi tous les couples à marier dans notre contexte devrait faire un choix éclairé, par rapport à leur partenaire de vie.

2 MATERIEL ET MÉTHODES

2.1 KOBOTOOLBOX ET CONCEPTS DE BASE

KoBoToolbox permet de créer des formulaires numériques, après création d'un compte en ligne sur le site. Dès lors, il est aisément possible d'accéder à l'interface d'ajout des différentes questions [15]. Dans la suite, nous considérons que le formulaire numérique nommé « Outil/guide interactif d'aide à la décision » a été obtenu en suivant lesdites étapes et que nous sommes à l'étape d'ajout d'une première question. Nous prendrons comme exemple l'ajout d'une liste à choix unique pour rappeler les informations essentielles à retenir. Les questions ①, ② et ③ de la figure 1 servent respectivement à créer une liste à choix unique (notée SU), une liste de cases à cocher à choix multiples (notée SP) et une note informative (notée NO). Ce sont les seules questions exploitées dans notre travail. Les questions ④, ⑤, ⑥ (respectivement ⑧) et ⑦ (respectivement ⑨) de la figure 2 sont les paramètres de base dans l'édition d'une liste à choix unique. Ils représentent ainsi dans l'ordre la question posée (notée d), les informations complémentaires (notées c), une des réponses éventuelles proposées au questionnaire (notée r) et la valeur réelle de ladite question enregistrée dans la base de données de KoBoToolbox (notée b).

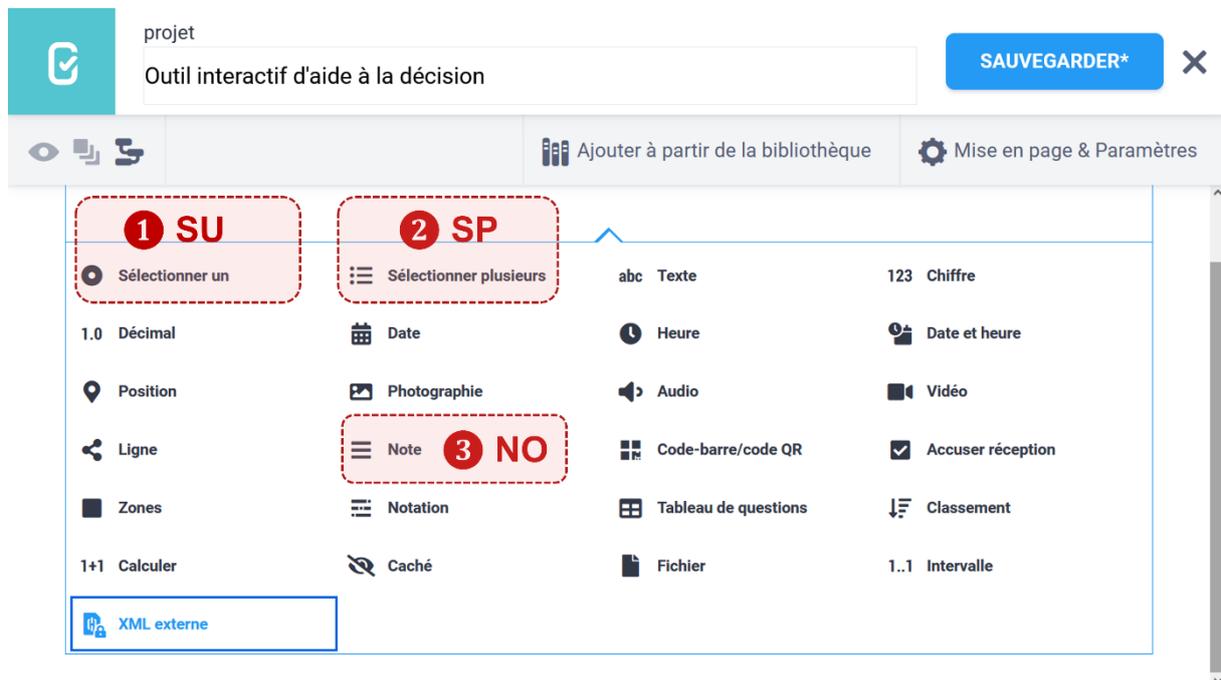


Fig. 1. Face-avant dédiée au choix d'une nouvelle question à insérer, dans le formulaire numérique préalablement créé: choix unique noté SU, choix multiple noté SP et Note notée NO



Fig. 2. Face-avant dédiée à la saisie des paramètres supplémentaires (1er ordre), dans le cas de l'insertion d'une liste à choix unique (notée SU), dans le formulaire numérique préalablement créé

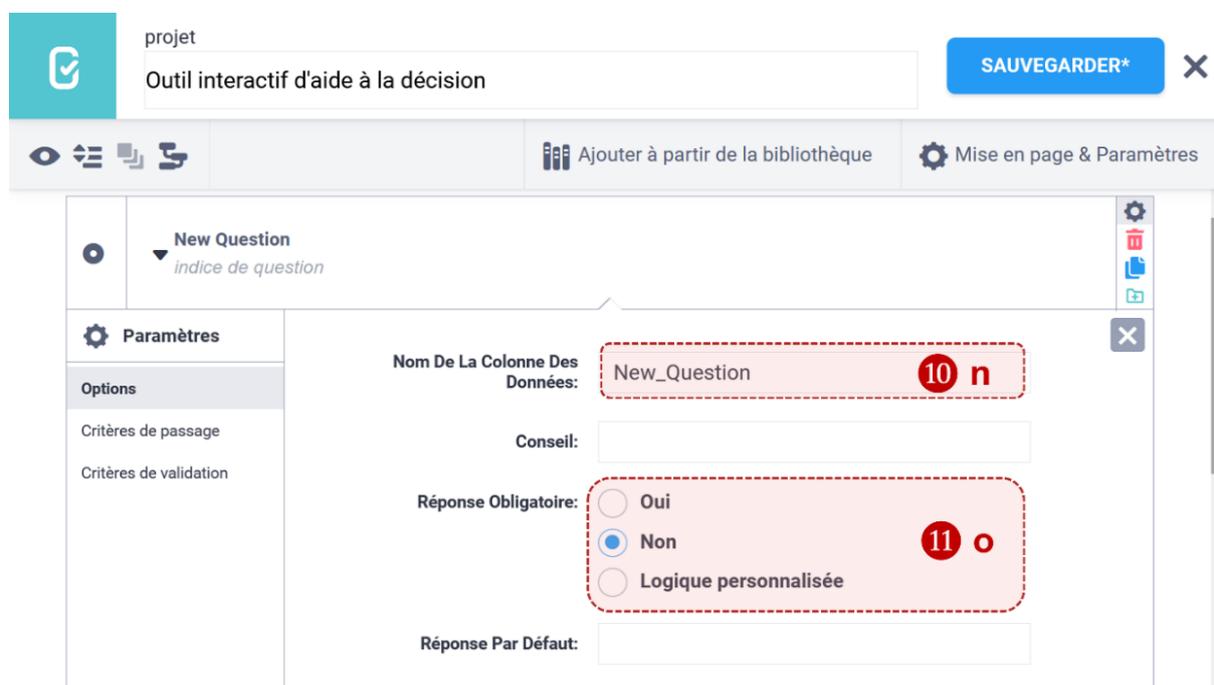


Fig. 3. Face-avant dédiée à la saisie des paramètres supplémentaires (2ème ordre) dans le cas de l'insertion d'une liste à choix unique (notée SU), dans le formulaire numérique préalablement créé

Les questions 10 et 11 de la figure 3 équivalent respectivement au nom attribué au nouveau champ inséré en tant que liste à choix unique (noté n) et le caractère obligatoire de la question (noté o). Les questions 12 et 13 correspondent dans l'ordre aux critères de passage (notés p) simplifiés proposés par défaut l'interface KoBoToolbox ou complexes saisis au format XLSForm par le concepteur du formulaire. Dans notre travail, nous n'avons pas exploité les critères de validation.

Lorsqu'un formulaire numérique est finalisé, il peut être partagé de plusieurs manières. Il est possible d'accéder à son lien web (adresse URL) et de le partager par email, réseaux sociaux, etc... Nous pouvons le télécharger au format XLSForm et l'importer dans d'autres logiciels compatibles comme Google Form. Le plus utile est de le déployer sur le téléphone ou la tablette tactiles de tout utilisateur ayant l'application gratuite KoBoCollect téléchargeable depuis les plateformes d'applications Android (PlayStore, Android Market,...). Nous pouvons aussi récupérer le fichier KoBoCollect au format APK et le transférer sur son téléphone ou sa tablette tactiles, avant de l'installer soi-même.

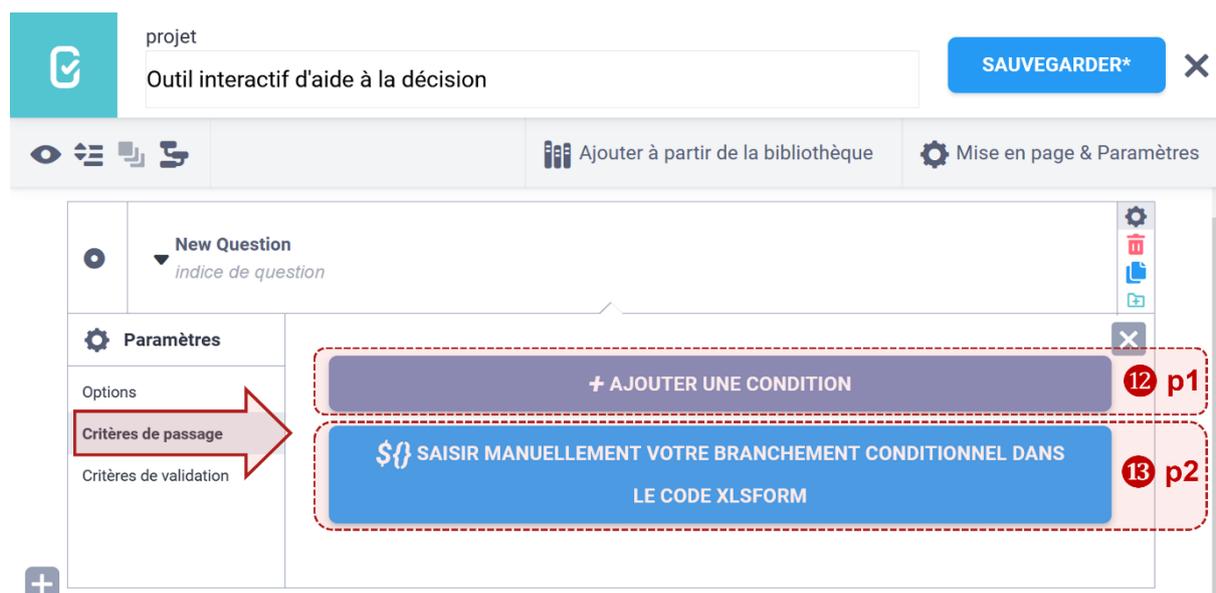


Fig. 4. Face-avant dédiée à la saisie des paramètres supplémentaires (3ème ordre) dans le cas de l'insertion d'une liste à choix unique (notée SU), dans le formulaire numérique préalablement créé

2.2 METHODOLOGIE ET CONCEPTION D'OUTILS INTERACTIFS DEDIES À LA DREPANOCYTOSE

KoBoToolbox est traditionnellement utilisé pour créer de formulaires numériques de collecte de données, le questionné appuyant sur le bouton **Valider** situé à la fin du questionnaire pour envoyer ses informations saisies. Dans notre approche, les données collectées de façon interactives servent à orienter le questionné vers une décision, celui-ci n'ayant pas besoin de cliquer sur le bouton **OK** situé à la fin du questionnaire. Nous avons ajouté un effet d'interactivité en faisant apparaître les questions successives, soit parce que la question précédente a été répondue (figures 2 et 3) ou parce qu'un ensemble de conditions préalables étaient remplies (figure 4). Toutes nos questions, si elles apparaissent, doivent obtenir une réponse avant de passer à la suite (figure 3).

3 RÉSULTATS ET DISCUSSION

3.1 RÉSULTATS

A l'heure où en Afrique le système de E-Santé est mis en place dans les différents pays et où les associations de lutte contre la drépanocytose se mettent ensemble afin de mettre en place une stratégie commune de lutte contre la drépanocytose, ces formulaires interactifs pourraient être utiles à toutes les personnes vivant en zones rurales ou urbaines, dans les pays d'Afrique et d'ailleurs. Les résultats obtenus sont une source d'information utile pour sensibiliser, avertir ou modifier drastiquement les comportements inadaptés ou obsolètes de nos sociétés.

Les 4 outils interactifs d'aide à la décision **AD1**, **AD2**, **AD3** et **AD4** obtenus sont présentés dans la suite sous forme de tableau (AD2, AD3 et AD4 sont uniquement accessibles en ligne et les liens d'accès webs sont disponibles en annexe. La 2^{ème} colonne **Type** indique la question KoBoToolbox choisie ainsi que le paramètre supplémentaire considéré (le long de la ligne, basée sur les définitions faites dans les figures 1 à 4). La 3^{ème} colonne **Niveau** est principalement utilisée dans la présentation de l'ensemble des questions/réponses menant à une certaine décision. Une nouvelle question KoBoToolbox est écrite en gras et précédée par 2 lignes horizontales noires resserrées **==**, dont la première est en gras. Écrit en vert et gras entre crochets, nous avons le paramètre supplémentaire n (figure 3). L'ensemble des réponses éventuelles est précédé d'une ligne horizontale discontinue de type traits long et court **--**. Comme présenté dans la section précédente, **NO** correspond aux informations, SU aux questions ou réponses possibles. Voir les figures 1 à 4 pour plus de détails. En vert et en bleu, nous indiquons les noms donnés aux variables (question ou réponse) et leur valeur respective. En violet, nous avons les conditions permettant de passer à la questions suivantes (critères de passage). Les critères de passage sont précédés d'une ligne horizontale discontinue de type trait court **---**. Dans la présentation des scénarii, le symbole **=** est précédé de la question considérée et suivi de la réponse sélectionnée. Le symbole **→** indique le passage d'une question KoBoToolbox à une autre, sachant que certaines réponses peuvent impliquer d'accéder à un nombre plus restreint de questions.

Malheureusement, il existe un trop grand nombre de cas de figure. C'est pourquoi nous nous résumons uniquement aux scénarii menant aux décisions mentionnées à la fin de chaque tableau (Scénario). Un seul scénario par décision est mentionné, sachant que plusieurs scénarii pourraient mener à la même décision. Chaque tableau a ses scénarii associés. Nous ne présentons en détails qu'un seul tableau (formulaire), les autres étant disponibles en ligne ou en fichiers numériques attachés à cet article. Tous les détails d'aide au développement informatique sont disponibles sur les plateformes dédiées [16], [17], [18].

Le tableau Tab 3.1 présente le formulaire d'Aide au diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant (AD1). Il est le seul tableau à avoir été détaillé pour permettre de comprendre la contribution informatique. Les scénarii simulent le comportement de l'utilisateur des outils numériques menant aux décisions principales. Les annexes sont les fichiers numériques (aux format XLSFORM) associés à chaque tableau.

Tableau 1. Formulaire d'Aide au diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant (AD1)

Type	Niveau		
N0d	1	Ce formulaire numérique a été créé par le Pôle Informatique et Analyse de Données de l'ONG DrépaZéroCytose Gabon (SCDOGa), sous la supervision et orientation techniques de la Présidente de l'ONG. Nous sommes disponibles sur Facebook (@DrepaGab), Instagram (@scdoga_drepa_gab), X (@DrepaGab), Youtube (@Sickle Cell Disease Organization of Gabon), LinkedIn (@SCDOGa-DrépaZéroCytose), internet (www.scdoga.org) et email (contact@scdoga.org ou scdoga.drepassogabon@gmail.com). [N0n=Q1]	
N0c	2	Le but de l'ensemble des questions suivantes est d'aider les parents à savoir si leur enfant est drépanocytaire ou non. [N0n=Q2]	
SUd	3	Êtes-vous drépanocytaire ? [SUn=Q3]	
SUr		3.1	Oui [SUB=Oui]
SUp		3.2	Non [SUB=Non]
SUd	4	Votre époux(se) ou conjoint(e) est-il (est-elle) drépanocytaire ? [SUn=Q4]	
SUr		4.1	Oui [SUB=Oui]
SUp		4.2	Non [SUB=Non]
SUp		SUp1 : Q3 a été répondu	
SUd	5	Tous les 2, connaissez-vous votre statut hémoglobinique ? [SUn=Q5]	
SUr		5.1	Oui [SUB=Oui]
SUp		5.2	Non [SUB=Non]
SUp		SUp1 : Q3 = Non et Q4 = Non	
SUd	6	Quel est le statut hémoglobinique du parent n°1 ? [SUn=Q6]	
SUr		6.1	AA [SUB=AA]
SUp		6.2	Autres (AS, AC, SS, SC) [SUB=Autres]
SUp		SUp1 : Q3 = Non et Q4 = Non et Q5 = Oui	
SUd	7	Quel est le statut hémoglobinique du parent n°2 ? [SUn=Q7]	
SUr		7.1	AA [SUB=AA]
SUp		7.2	Autres (AS, AC, SS, SC) [SUB=Autres]
SUp		SUp1 : Q3 = Non et Q4 = Non et Q5 = Oui	
SUd	8	Connaissez-vous le statut hémoglobinique de votre enfant ? [SUn=Q8]	
SUr		8.1	Oui [SUB=Oui]
SUp		8.2	Non [SUB=Non]
SUp		SUp1 : Q3 a été répondu et Q4 a été répondu et Q8 = Non	
SUd	9	Quel est son statut? [SUn=Q9]	
SUr		9.1	AA [SUB=AA]
SUp		9.2	Autres (AS, AC, SS, SC) [SUB=Autres]
SUp		SUp1 : Q3 a été répondu et Q4 a été répondu et Q8 = Oui	
SUd	10	Votre enfant présente-t-il des signes particuliers (fièvres à répétition, douleurs articulaires ou au ventre, transfusions sanguines récurrentes, fatigue régulière, infections, yeux jaunes, anémies fréquentes, gonflements des pieds et des mains, priapisme) ? [SUn=Q10]	
SUr		10.1	Oui [SUB=Oui]
SUp		10.2	Non [SUB=Non]
SUp		SUp1 : Q5 = Oui ou Q8 = Non ou Q9 = Autres	
SPd	11	Veuillez choisir les signes particuliers observés : [SUn=Q11]	
SPr		11.1	Fièvres à répétition [SPb=Fièvres]
SPr		11.2	Douleurs articulaires ou au ventre [SPb=Douleurs]

		11.3	Transfusions sanguines récurrentes [SPb=Transfusions]	11.4	Fatigue régulière [SPb=Fatigue]
		11.5	Infections [SPb=Infections]	11.6	Yeux jaunes [SPb=Yeux]
		11.7	Anémies fréquentes [SPb=Anemies]	11.8	Gonflements des pieds et des mains [SPb=Gonflements]
		11.9	Priapisme (érection prolongée douloureuse et irréductible) [SPb=Priapisme]		
Spp		SU _{p1} : (\${Q8} = 'Non' and \${Q10} = 'Oui') or (\${Q9} = 'Autres' and \${Q10} = 'Oui') or (\${Q5} = 'Oui' and \${Q10} = 'Oui')			
Nod	12	Puisque vous reconnaissez au moins 3 signes particuliers ci-dessus chez votre enfant et que son statut hémoglobinique est Autres (AS, AC, SS, SC), il est peut-être drépanocytaire. Prière de vous rapprocher du centre santé le plus proche de chez vous ou de l'ONG DrépaZéroCytose/SCDOGa, pour effectuer un test de dépistage. [NOn=Q12]			
NOp		SU _{p2} : \${Q8}='Oui' and \${Q9}='Autres' and count-selected(\${Q11}) >=3 and \${Q5}='Non'			
Nod	13	Puisque vous reconnaissez au moins 3 signes particuliers ci-dessus chez votre enfant et que vous ne connaissez pas son électrophorèse ou hémoglobine, alors votre enfant pourrait être drépanocytaire. Prière de vous rapprocher du centre santé le plus proche de chez vous ou de l'ONG DrépaZéroCytose/SCDOGa, pour effectuer un test de dépistage. [NOn=Q13]			
NOp		SU _{p2} : \${Q8}='Non' and count-selected(\${Q11}) >=3 and \${Q5}='Non'			
Nod	14	Vous reconnaissez au moins 3 signes particuliers ci-dessus chez votre enfant. Vos statuts à votre conjoint et vous sont Autres (AC, AS, SC, SS). Votre enfant pourrait être drépanocytaire. Prière de vous rapprocher du centre santé le plus proche de chez vous ou de l'ONG DrépaZéroCytose/SCDOGa, pour effectuer un test de dépistage. [NOn=Q14]			
NOp		Sup2 : \${Q6}='Autres' and \${Q7}='Autres' and count-selected(\${Q11}) >=3			

Tableau 2. Principaux scénarii issus du formulaire d'Aide au diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant (AD1). Voir tableau 1 et annexe 1

Scénario AD1 : 1	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Non) → SUD5 = SUR5.2 (Non) → SUD8 = SUR8.2 (Non) → SUD10 = SUR10.1 (Oui) → SPd11 = SPR11.2 (Douleurs) + SPR11.4 (Fatigue) + SPR11.6 (Yeux) + SPR12.9 (Priapisme) → NOD12
Scénario AD1 : 2	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Non) → SUD5 = SUR5.2 (Non) → SUD8 = SUR8.1 (Oui) → SUD9 = SUR9.2 (Autres) → SUD10 = SUR10.1 (Oui) → SPd11 = SPR11.2 (Douleurs) + SPR11.4 (Fatigue) + SPR11.6 (Yeux) + SPR12.9 (Priapisme) → NOD13
Scénario AD1 : 3	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Non) → SUD5 = SUR5.1 (Oui) → SUD6 = SUR6.2 (Autres) → SUD7 = SUR7.2 (Autres) → SUD10 = SUR10.1 (Oui) → SPd11 = SPR11.1 (Fievres) + SPR11.7 (Anemies) + SPR11.9 (Priapisme) → NOD14

Tableau 3. Principaux scénarii issus du formulaire d'Aide au diagnostic de votre statut hémoglobinique (AD2). Voir annexe 2

Scénario AD2 : 1	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (Oui) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.2 (Autres) → NOD7
Scénario AD2 : 2	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Non) → NOD8
Scénario AD2 : 3	Nod1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (Oui) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.2 (Autres) → SUD6 = SUR6.2 (Non) → NOD9

Tableau 4. Principaux scénarii issus du formulaire de Susceptibilité de donner naissance à des enfants drépanocytaires (AD3). Voir annexe 3

Scénario AD3 : 1	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Non) → SUD4 = SUR4.1 (AA) → N0d8
Scénario AD3 : 2	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.2 (Non) → N0d9
Scénario AD3 : 3	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.1 (Oui) → SUD6 = SUR6.1 (AA) → N0d10
Scénario AD3 : 4	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Non) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.1 (Oui) → SUD6 = SUR6.2 (Autres) → N0d11

Tableau 5. Principaux scénarii issus du formulaire d'Aide au diagnostic d'orientation du statut drépanocytaire de votre enfant (AD4). Voir annexe 4

Scénario AD4 : 1	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Autres) → SUD4 = SUR4.2 (Autres) → SUD5 = SUR5.1 (Oui) → SPd6 = SPr6.1 (Fievres) + SPr6.2 (Douleurs) + SPr6.4 (Fatigue) → N0d7
Scénario AD4 : 2	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.1 (AA) → SUD4 = SUR4.1 (AA) → SUD5 = SUR5.2 (Non) → N0d8
Scénario AD4 : 3	N0d1 → NOc2 → SUD3 = SUR3.2 (Autres) → SUD4 = SUR4.1 (AA) → SUD5 = SUR5.2 (Non) → N0d9

3.2 DISCUSSION

Le logiciel 100% en ligne KoBoToolbox est très puissant pour la création de formulaires numériques et leur déploiement sur différents équipements (téléphone, tablette, ordinateur,...). La latence dans le travail sur la plateforme est surtout tributaire à la qualité du réseau internet (bande passante). De grandes performances ne sont pas requises du côté du matériel utilisé par le développeur de l'interface (un ordinateur portable avec un processeur Intel Dual Core ou intel Celeron suffisent). L'interface de conception étant sur plusieurs langues, chaque utilisateur peut se sentir mieux accompagné. Toutefois, certains points sont non négligeables. Dans notre travail, nous avons principalement rencontré des difficultés liées aux questions dépendantes. L'apparition des questions dépendantes se corse dès lors qu'elle est tributaire de plus de 2 conditions. Trouver comment écrire correctement certaines conditions complexes nous emmène un dédale d'informations présentes sur les différents sites officiels d'entraide.

Dans le cadre de la drépanocytose, il est important de souligner que ces quatre formulaires interactifs ont déjà été déployés sur les équipements des membres de notre ONG, depuis novembre 2023. Ces formulaires sont très importants. La drépanocytose est la troisième cause d'hospitalisation après le paludisme et les diarrhées au Gabon [19] et est responsables de la division des familles ainsi que de la déscolarisation des personnes touchées. Il paraît si simple vu de loin de se dire que la drépanocytose n'est pas réellement un problème de santé publique par son caractère de handicap invisible. Mais il est triste de constater que les familles des zones rurales où l'accès aux soins et au diagnostic de qualité est très difficile, ne savent pas à quel point se vouer quant au diagnostic drépanocytaire ou non de leur enfant. Il est heureux de se rendre compte qu'il y aurait une alternative à l'heure du développement de l'internet qui serait d'utiliser cet outil pour aider les familles à avoir un diagnostic d'orientation sur le statut hémoglobinique du membre de leur famille.

4 CONCLUSION

La démocratisation réseau et informatique au cours des 2 dernières décennies a contribué à ce qu'aujourd'hui, il y ait plus de smartphones, de tablettes,..., et des ordinateurs. D'autre part, l'accès à internet est devenu trivial, même dans les pays en développement. Ces appareils grand public sont un moyen incontournable d'informer les populations. De plus, l'avènement des technologies nouvelles ont permis des avancées majeures, en particulier dans le cadre de la santé.

Même si elle est reléguée en arrière-plan face à des maladies infectieuses comme le VIH ou encore le paludisme, la drépanocytose est la 3ème cause d'hospitalisation au Gabon et de mortalité infantile très importante. A ce jour, aucun remède fiable à 100% n'a été trouvé. Il est important de permettre à ceux qui ne connaissent pas leur électrophorèse d'avoir un diagnostic pertinent. Il est encore plus essentiel d'aider les futurs couples à se former en connaissance de cause car donner naissance à un enfant drépanocytaire a un impact sensible dans la vie du couple et/ou de l'enfant malade.

Les pouvoirs publics devraient prendre un peu plus en main la situation des drépanocytaires et des familles concernées. La méconnaissance de la maladie conduit à un accueil inapproprié ou un mauvais diagnostic dans les services hospitaliers. L'entourage, notamment dans l'environnement scolaire, manquant d'information, a tendance à marginaliser l'enfant drépanocytaire. Nos outils interactifs d'information, de sensibilisation et d'aide au diagnostic sont donc une contribution positive aux conditions de vie des personnes vivants avec la drépanocytose et leurs entourages.

Cet article a également pour objectif d'inciter d'autres chercheurs à se servir d'outils comme KoBoToolbox. La démarche informatique présentée se veut suffisamment clarifiée et simplifiée pour que l'utilisateur profane puisse trouver une solution dans la partie conception de tout outil d'information, de guide virtuel ou même d'interface de sensibilisation.

REMERCIEMENTS

Dr DELICAT LOEMBET est Maître Assistant CAMES, dans la spécialité Génétique, Biologie Moléculaire et Génomique, au Département de Biologie de la Faculté des Sciences, à l'Université des Sciences et Techniques de Masuku, à Franceville au Gabon. Elle est actuellement la Présidente de NGO Sickle Cell Disease Organization of Gabon / SCDOGa (ONG DrépaZéroCytose Gabon), dont le siège se situe à Franceville au Gabon. Elle a créé cette ONG en 2018 afin de lutter contre la drépanocytose. Tous nos remerciements lui sont adressés car sans ses efforts inlassables, nous n'aurions pas eu les données utiles pour ce travail innovant.

ANNEXES

Annexe 1: Formulaire d'Aide au diagnostic du statut drépanocytaire de votre enfant (AD1), en fichier attaché de cet article et disponible en ligne, <https://ee.kobotoolbox.org/x/Es6FpvDz>.

Annexe 2: Formulaire d'Aide au diagnostic de votre statut hémoglobinique (AD2) en fichier attaché de cet article et disponible en ligne, <https://ee.kobotoolbox.org/x/j3S9oLZ5>.

Annexe 3: Formulaire de Susceptibilité de donner naissance à des enfants drépanocytaires (AD3) attaché de cet article et disponible en ligne, <https://ee.kobotoolbox.org/x/SZkKdL4B>.

Annexe 4: Formulaire d'Aide au diagnostic d'orientation du statut drépanocytaire de votre enfant (AD4) est en fichier attaché de cet article et disponible en ligne, <https://ee.kobotoolbox.org/x/8QqG0dxx>.

REFERENCES

- [1] D.-F. Bilenga Moukodouma, D. R. ROTIMBO MBOUROU, C. Atteke Nkoulembene et C. Denis, «A temperatures variation favor human-elephant conflict in Gabon's Lékédi National Park», *International Journal of Advanced Engineering Research and Science*, 10 (8), pp.7-26; 2023. [Online] Available: <https://hal.science/hal-04180743v1>.
- [2] D. R. Rotimbo Mbourou, «Contribution à la surveillance et au diagnostic de défauts dans les systèmes de transmission par courroie», *Thèse de doctorat en Mécanique*, Université de Lyon et Université (France) des Sciences et Techniques de Masuku (Gabon), Français, 31 Octobre, 2016. [Online] Available: <https://theses.hal.science/tel-02020540>.
- [3] D. R. Rotimbo Mbourou, G. N'tchayi Mbourou, P. Makanga Koumba, M. Béka Be Nguéma, «Quelques techniques de séparation des composantes déterministes et aléatoires», *International Journal of Innovation and Applied Studies*, Vol. 41 No. 1, November 2023, pp. 57-70, ISSN 2028-9324. [Online] Available: <http://www.ijias.issr-journals.org/abs.php?article=IJIAS-23-276-07>.
- [4] Macharia P., Muluve E., Lizcano J., Cleland C., Cherutich P. and Kurth A., «Open Data Kit, a solution implementing a mobile health information system to enhance data management in public health», In *IST-Africa Conference and Exhibition (IST-Nairobi, Kenya)*, p.1-6, 2023. IEEE. [Online] Available: <https://ieeexplore.ieee.org/document/6701738>.
- [5] L. M. Délicat-Loembet, J. O. Orango Bourdette, D. R. Rotimbo Mbourou, U. Bisvigou, D. F. Omengue, et al. «Sickle Cell Disease in Southeast Zone of Gabon a Central African Country: A Socio-Economic Study», *International Journal of Advanced Multidisciplinary Research and Studies*, 3 (2), pp.942-949, 2023. [Online] Available: <https://hal.science/hal-04088212v1>.
- [6] W. Brunette, R. Sodt, R. Chaudhri, M. Goel, M. Falcone, J. Van Orden and G. Borriello, «Open data kit sensors: A sensor integration framework for android at the application-level», *Proceedings of the 10th International Conference on Mobile Systems, Applications, and Services*, 351–364, 2012. [Online] Available: <https://doi.org/10.1145/2307636.2307669>.
- [7] R. Chaudhri, W. Brunette, M. Goel, R. Sodt, J. VanOrden, M. Falcone and G. Borriello, «Open data kit sensors: mobile data collection with wired and wireless sensors», *ACM*, p.9, March 2012.

- [Online] Available: <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/2160601.2160614>.
- [8] I. Dabbebi, «Conception et génération dynamique de tableaux de bord d'apprentissage contextuels. Environnements Informatiques pour l'Apprentissage Humain», *Le Mans Université*, 2019. Français.
[Online] Available: <https://theses.hal.science/tel-02443909v1/>.
- [9] K. K. Poloju, V. R. Naidu, C. R. Rollakanti, R. K. Manchiryal and A. Joe, «New method of data collection using the kobotoolbox», *Journal of Positive School Psychology*, Vol. 6, No. 4, p.1527-1535, 2022.
[Online] Available: <https://www.journalppw.com/index.php/jpsp/article/view/3305>.
- [10] C. Hartung, A. Lerer, Y. Anokwa, C. Tseng, W. Brunette and G. Borriello, «Open data kit: tools to build information services for developing regions», In Proceedings of the 4th ACM/IEEE International Conference on Information and Communication Technologies and Development (ICTD '10), Association for Computing Machinery, New York, NY, USA, Article 18, p.1-12, 2010. [Online] Available: <https://doi.org/10.1145/2369220.2369236>.
- [11] Brunette, W. and Hartung, C., *The Open Data Kit Project*, In: Madon, T., Gadgil, A.J., Anderson, R., Casaburi, L., Lee, K., Rezaee, A. (eds), Introduction to Development Engineering. Springer, Cham., 2023.
[Online] Available: https://doi.org/10.1007/978-3-030-86065-3_23.
- [12] L. M. Délicat-Loembet, J. Mezui-Me-Ndong, T. M. Mboro, L. Sicas, U. Bisvigou, J. Koko, R. Ducrocq et J.-P. Gonzalez, «Neonatal Screening of Sickle Cell Disease in Gabon : A Nationwide Study», *Journal of Neonatal Biology*, Volume 11, Issue 11, p.1-7; 2022. [Online] Available: <https://www.walshmedicalmedia.com/open-access/neonatal-screening-of-sickle-cell-disease-in-gabon-a-nationwide-study-116006.html>.
- [13] L. M. Délicat-Loembet, E. Elguero, C. Arnathau, P. Durand, B. Ollomo, S. Ossari, J. Mezui-Me-Ndong, T. Mbang Mboro, P. Becquart, D. Nkoghe, E. Leroy, L. Sica, J.-P. Gonzalez, F. Prugnolle et F. Renaud, «Prevalence of the sickle cell trait in Gabon: a nationwide study», *Infection, Genetics and Evolution : Journal of Molecular Epidemiology and Evolutionary Genetics in Infectious Diseases*, 25, p.52-56, 2014. [Online] Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24727548>.
- [14] D. Diallo et G. Tchernia, «Sickle cell disease in Africa», *Current Opinion in Hematology*, 92, p.111-116, 2022. [Online] Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11844993>.
- [15] D. R. Rotimbo Mbourou, «Collecte de données de terrain au sein d'une ONG: utilisation du logiciel KoBoToolbox», *NGO Sickle Cell Disease Organization of Gabon (SCDOGa)*, les 14 et 28/02/2023 (1ère et 2ème session de formation), Franceville, Gabon. [Online] Available: <https://hal.science/hal-04085784>.
- [16] ODK, Centre d'aide. [Online] Available: <https://docs.getodk.org> (date d'accès 2023/11/06).
- [17] KoBoToolbox a 2023. Centre d'aide. [Online] Available: <https://support.kobotoolbox.org> (date d'accès 2023/11/06).
- [18] KoBoToolbox b 2023, Centre d'aide. [Online] Available: <https://community.kobotoolbox.org> (date d'accès 2023/11/06).
- [19] J. Koko, F. Kani, A. Reymond-Yeni, G. Onewin-Andjanga, A. Moussavou et D. Gahouma, «Infections bactériennes chez l'enfant drépanocytaire à Libreville», *Archives de Pédiatrie*, 6. p.1131-1132, 1999. 10.1016/S0929-693X00 86994-8, 1999.