

CR Mission AMCC – Programme Rétinoblastome Antananarivo du 01 au 05 octobre 2019

Dr Laurence DESJARDINS (LD, Paris), Pascal SIRIGNANO (PS, Paris) et Pr Pierre BEY (PB, Paris), arrivés de Paris le 01/10/2019 à 22h15 et départ pour Paris le 05/10/2019 à 00h55 et

Dr Karim ASSANI (KA, Kinshasa) arrivé de Kinshasa via Addis Ababa le 01/10/2019 à 13h40 et départ pour Kinshasa le 05/10/2019 à 14h10.

Contexte

- Madagascar :

Population	27 Millions d'habitants
< 15 ans	40%
Nombre des cas de RB attendus/an	45 à 50
Dépense de santé / habitant / an	40 €
Indice de développement humain (IDH)	0,512 (28 ^{ème} /53 pays africains) : faible

- Appui sur le RB par AMCC/GFAOP :

- Dernière mission AMCC/GFAOP effectuée il y a 5 ans (Octobre 2014), dont ci-joint le rapport : Appui AMCC depuis 2014 en partenariat avec GFAOP qui a effectué une mission en 2015, avec comme réalisations :
 - Formations ophtalmologiste et oculariste et appui à la prise en charge.
 - Réorganisation de la prise en charge du cancer pédiatrique en général : un seul service d'oncopédiatrie à l'HJRA en 2017 au lieu de 3, avec rénovation de locaux en 2018.
 - Début de RCP depuis plus d'un an.



CR de mission
AMCC-GFAOP Mada

- Programme rétinoblastome 2019-2028 : lancé depuis juin 2019 visant à renforcer les équipes déjà appuyées et à intégrer de nouvelles équipes (Présentation faite au congrès d'Antsirabé : développement de centres de référence)



Développement de
centres de référence

- Apport du Laser+ casque et boîte chirurgicale pour énucléation par l'AMCC pour l'équipe de l'HJRA. Démarrer au plus tôt le traitement conservateur.

Mission :

Mardi, le 01/10/2019 : Arrivée de Paris et de Kinshasa de l'équipe AMCC.

Mercredi, le 02/10/2019 :

8h :

Accueil à la salle de réunion de l'administration de l'HJRA (Hôpital Joseph Ravoahangy Andrianavalona) par la directrice de l'hôpital (depuis 04/2016) Pr RAKOTO ALSON Aimée Olivat (olivatrakoto@yahoo.fr) et toute l'équipe pluridisciplinaire : Pr Ahmad Ahmad

(110755ahmad@gmail.com, chef du département d'imagerie), Dr Hoby Lalaina (hobylalaina2@yahoo.fr), Dr Mbola RAKOTOMAHEFA (mahefambola@yahoo.fr), Dr Joaly RASOLOFO (rasolofjoaly@gmail.com), Dr Lalaina Nomenjanahary, Pr RANDRIANJAFISAMINDRAKOTROKA Nantenaina Soa, (randriante@gmail.com), Pathologiste et leurs équipes.

9h30-10h30 :

Présentation successive de la situation de la prise en charge du RB au Madagascar par l'équipe d'ophtalmo et d'oncopédiatrie.

Nous apprenons que :

- Unité d'ophtalmo-pédiatrie (mais personnel commun avec l'ophtalmologie adulte) s'organise avec des jours de consultation gratuite. Lorsque c'est payant c'est 15 000 Ar (environ 4 euros). Chir programmée le mercredi.
- Prise en charge pluridisciplinaire en bonne voie : RCP depuis Février 2018 (ophtalmo-oncopédiatre les lundis et toute l'équipe les jeudis) ; bonne ambiance.
- Plusieurs partenaires autour du RB dont CBM (www.cbm.org) pour la prise en charge de la chirurgie (projet Mahita), GFAOP, Direction HJRA (service social), Ministère de la santé (rôle facilitateur).
- Volume d'activités : environ 80% des cas venant des provinces.
2017 : 9 cas de RB
2018 : 18 cas/77 (3^{ème} rang après Leucémie et lymphome)
2019 : janvier à septembre : 15 cas sur 76.
- Points à améliorer : retard diagnostic, coût financier, abandon de traitement/perdu de vu. Centraliser la prise en charge avec reconnaissance de l'équipe pluridisciplinaire de l'HJRA comme centre de référence, personnels en anesthésie réa (1 seul anesthésiste + 1 infirmier anesthésiste pour toute l'ophtalmo), secrétariat/counseling, tenue de dossiers. Très peu de cas guéris (3 cas connus entre 2015-2019), le reste soit décédés ou abandons/perdus de vue.

10h30-11h45 :

Présentation par Pierre Bey du programme RB 2019-28 (développement de centres de références, voir présentation ci-dessus) + proposition de l'accord de partenariat et certificat de donation par Karim Assani.

Ce qu'offre l'AMCC en appui à l'HJRA est bien discuté. Attention particulière sur :

- La nécessité du diagnostic précoce et une prise en charge rapide par une équipe compétente,
- Mais aussi sur les communications difficiles dans le pays et la nécessité d'avoir des centres relais (au minimum 2, mais nombre et emplacement exact à définir par l'équipe pluridisciplinaire en fonction des moyens disponibles localement et de la volonté des ophtalmologistes locaux de participer, sachant qu'il y a plusieurs villes universitaires dans le pays mais actuellement il n'y a de l'anatomie pathologique qu'à Fianarantsoa (équipement par PCD) en dehors de Tana.

11h45-12h45 :

LD avec Dr Hoby pour le montage du Laser à l'unité d'ophtalmo-pédiatrie.

Le casque qui a été livré à Curie par Sanotek n'était pas le bon, LD le récupère et le ramène à Sanotek pour l'échanger contre un casque adapté au traitement du rétinoblastome (mode continu).

Dr hoby Lalaina récupérera le nouveau casque lors de son passage à Paris en décembre.

La cryode n'est actuellement pas disponible et le Dr Hoby Lalaina se chargera de se renseigner pour savoir si l'hôpital peut acheter des bouteilles d'azote liquide pour être équipé en cryode au bloc. Elle fera faire un devis pour cet équipement qui sera pris en charge dès que possible par l'AMCC.

11h45-12h45 :

Reste de l'équipe pour la visite du service de radiologie du Pr Ahmad Ahmad et de l'unité d'oncopédiatrie.

- Radiologie HJRA (statut public-privé permettant d'être bien équipé):
Plateau technique bien fourni (scanner, IRM, échographes, Lithotripsie entre autres). Service propre avec assez de personnel, réseau wifi. Nous visitons également la salle où se tiennent les RCP, salle bien équipée.
- L'unité d'oncopédiatrie :
Rénovée récemment (en 2018 avec l'appui de l'association Lalla Salma du Maroc) d'une capacité de 15 lits avec peu de patients hospitalisés. Salle des soins + salle de jeux. Bien aéré, hygiène bien maintenue, quelques problèmes d'humidité de certains murs. Les guidelines sont disponibles, notamment la dernière version protocole RB GFAOP d'avril 2019.
L'enregistrement de tous les cas de cancer pédiatrique est maintenant fait dans REDCap. Les fiches rétinoblastome seront remplies par la personne en charge. Un contrôle des données ophtalmologique sera fait par Hoby.
Brenda Mallon, en charge du registre GFAOP, était présente la semaine avant nous.
Quelques affiches sur le RB en papier dimension A4 (campagne de sensibilisation faite en 2015 (AMCC).



- Le montage du Laser + casque est réussi :
Problème sur le casque qui sera changé à Paris pour pouvoir avoir le mode continu. Dr Hoby le récupère lors de son passage à Paris en décembre 2019.

13h00 : Déjeuner offert gracieusement par la direction de l'HJRA.

14h00 : Départ pour Antsirabe. Arrivée à 19h00.

Jeudi, le 03/10/2019 :

Congrès de la SOOI (Société d'ophtalmologie de l'océan indien : Madagascar, Ile Maurice, Seychelles) dont la matinée du 03/10 est consacrée pour l'essentiel au rétinoblastome avec une excellente opportunité d'avoir pour audience la quasi-totalité des ophtalmologistes de Madagascar.

Lancement du congrès par les officiels invités, notamment le représentant du Ministère de la santé publique, le Dr Vincent RAKOTOARISON, directeur de la Lutte Contre les maladies non transmissibles (MNT) au Ministère de la Santé et s'avère être une personnalité importante dans la mise en place d'un plan d diagnostic précoce du rétinoblastome. Nous avons eu un contact avec lui et il facilitera la mise en place du programme de diagnostic précoce du rétinoblastome en l'intégrant dans des plans plus généraux.

Laurence Desjardins : Présentation de la prise en charge du RB à l'institut Curie.

Pierre Bey : Présentation du programme RB 2019-2028 (voir ci-dessus).

Pascal Sirignano : Réhabilitation prothétique après énucléation : techniques et résultats.

Sarah, interne en ophtalmologie : Présentation d'un résumé sur le RB.

Dr Hoby Lalaina : Présentation de la situation de la prise en charge du RB et étude du coût de la PEC au Madagascar.

Nous apprenons que :

- 49 dossiers mais 40 cas retenus pour étude dans la période de 5 ans (environ 8 à 10 cas/an en moyenne).
- 5% sont des cas de RB bilatéral.
- Bilan pré-thérapeutique et bilan d'extension à la charge des parents avec faible pouvoir d'achat de la population (SMIG à 50 euros).
- 45% des patients réalisent une échographie oculaire et 63% des patients réalisent une TDM, 12% ni l'un ni l'autre, aucune IRM.
- 43% reçoivent une chimiothérapie première et 31% une énucléation première et 8% sont mis en palliatif au diagnostic.
- 90% des enfants énucléés (19/21) réalisent l'anapath (coût anapath : 12.5 euros).
- 13% ont une tranche de section envahie et 13% un envahissement scléral et choroïdien.
- 87.5% sont des abandons/perdus de vue et moins de 5% des patients (3 patients) sont encore en vie et suivis (M6, M7, A1)
- Aucune prothèse n'a été confectionnée par le Dr Alisara Velentsoa RANDRENANJA, ophtalmologiste, après sa formation à Paris en 2015.
- Moyenne de coût théorique de PEC médicale stricto sensu (sans tenir compte de l'hébergement...) : Cas sans radiothérapie entre 267 et 716 euros. Cas avec radiothérapie à 870 euros.

Vendredi, le 04/10/2019 :

Retour à Antananarivo puis séance de travail l'après-midi à l'HJRA et visite au centre ANYMA.

09h00 : départ pour Antananarivo.

15h00 :

Visite du bâtiment (extérieur du bâtiment) de la radiothérapie dans l'enceinte de l'HJRA juste à côté de la pédiatrie.

- Bâtiment visiblement prêt, très joli et spacieux. Pas encore de matériel mis à disposition, radiothérapie non opérationnelle.
- Nous apprenons qu'un nouvel appareil de cobalt à l'HJRB (en lieu et place du vieux Cobalt chinois) sera mis en place très prochainement (dans la semaine).

16h00 :

Séance de travail avec Dr Joaly Rasolofo au service de pédiatrie.

Nous convenons que :

- 1- Accord de partenariat AMCC-HJRA à finaliser par Dr Joaly en corrigeant les noms des signataires :
 - o Faire signer au plus vite en deux exemplaires (une pour HJRA et l'autre pour AMCC) par les différents signataires.
 - o Envoyer par mail le document scanné et la copie sera apporté plus tard à Paris par Dr Hoby en décembre pour archivage.
- 2- KA envoi à Dr Hoby et Joaly le certificat de donation des matériels apportés par l'AMCC (Laser avec casque + Boîte chirurgicale pour énucléation) :

- A faire signer au plus vite en deux exemplaires par la direction de l'HJRA (une pour HJRA et l'autre pour AMCC).
 - Envoyer par mail le document scanné et la copie sera apporté plus tard à Paris par Dr Hoby en décembre pour archivage.
- 3- KA envoie à Dr Hoby et Joaly les documents sur le plan de diagnostic précoce ainsi que les recommandations révisées GFAOP RB :
- Finaliser aussi tôt que possible plan de diagnostic précoce : transdisciplinaire, pluriannuel et avec l'accord des autorités (Ministère de la santé, directeur lutte contre les MNT).
 - Diffuser les recommandations GFAOP révisées sur le RB (au total : 12 pages + annexes) à toute l'équipe pluridisciplinaire : chacun dans son domaine d'expertise pourra faire ses commentaires/corrections. Nécessité d'une harmonisation de la prise en charge par des recommandations suivies par toute l'équipe.
- 4- Nécessité d'enregistrer tous les cas dans la base de données :
- L'AMCC est prêt à aider par une motivation supplémentaire à l'enregistrement des cas (un interne en ophtalmo ?)
- 5- Anticiper les abandons pour raison économique et agir en fonction :
- Eviter au maximum un abandon d'un cas curable pour raison économique : réfléchir sur des solutions durables à trouver localement.
 - L'AMCC pourra mettre à disposition pour un début une aide financière en partenariat avec l'association ANYMA avec comme mécanisme de contrôle le Visa de l'oncopédiatre et/ou de l'ophtalmologiste de l'HJRA.

17h00 :

Visite du centre ANYMA et rencontre avec la coordinatrice de l'association ANYMA (centre social et foyer d'accueil pour les malades de 0-15 ans et leurs familles sans relations dans la capitale), la Sœur Anne-Claire ESQUILLAN (aclaire@moov.mg) accompagnée d'une assistante sociale.

Nous apprenons que :

- Le centre ne renvoie aucun patient pour des raisons économiques (10 000 Ar soit 2.5 euros/j/chambre de 3 personnes).
 - Désir d'étendre la capacité du centre de 14 à 28 chambres car les besoins sont là. Un projet d'extension est prêt mais manque de financement : Le projet sera transmis à LD.
 - Le centre ANYMA est prêt à collaborer avec l'AMCC et l'HJRA pour l'assistance sociale des patients atteints de RB : paiement des examens pour patients ayant le visa de l'oncopédiatre et/ou ophtalmologiste de l'HJRA et accompagnement par les assistantes sociales du centre Anyma dans la réalisation de ces examens pour éviter les délais.
 - L'AMCC mettra à disposition d'Anyma une somme de 1 500€ avec évaluation après 6 mois.
- ➔ KA envoie une proposition de convention avec le centre ANYMA dans ce sens (une page maximum).

21h20 : départ pour l'aéroport pour ceux qui rentrent à Paris après un diner d'aurevoir.



CR de mission AMCC/GFAOP pour le lancement du programme rétinoblastome à Antananarivo (Madagascar) du 27 au 30 octobre 2014

(Fousseyni TRAORE, FT, arrivé de Bamako via Nairobi samedi 25/10 à 12h, départ pour Bamako via Nairobi jeudi 30/10 à 12h55, Laurence DESJARDINS, LD, Pascal SIRIGNANO, PS, Pierre BEY, PB, arrivés de Paris lundi 27/10 à 5h30, départ pour Paris jeudi 30/10 à 21h10)

(Prise en charge : LD, PS et PB : AMCC, FT : GFAOP)

Lundi 27 octobre 2014

5h30 : accueil à l'aéroport par le Dr Mbolarinina RAKOTOMAHEFA, responsable de l'unité d'onco-pédiatrie de l'HJRB.

Arrivée au Centre Social ANYMA à 7h30 où nous logeons. Ce centre, géré par l'association du même nom présidée par Dr Florine RAFARIMINO et coordonné par Sœur Anne-Claire ESQUILLAN, (<http://anyma-mada.fr>), proche de l'hôpital universitaire Joseph Ravoahangy Andrianavalona (HJRA) et de l'Hôpital Universitaire Joseph Raseta Beferatanana (HJRB), quelques minutes à pied pour chacun, est au centre ville. Cette maison construite à partir de 2010 (après 8 ans de réflexions et difficultés surmontées) a été inaugurée en 02/2012 et a ouvert en 09/2012. Elle accueille enfants et parents d'enfants hospitalisés à l'HJRA, particulièrement en traumatologie et en cancérologie. Remarquablement conçue, elle comprend 3 niveaux dont 2 pour les parents d'enfants et un, le 2^{ème} étage, qui accueille des missions diverses comme la nôtre (15 €/nuit/chambre + 1 € pour le petit déjeuner) ce qui permet de ne faire payer les parents que 3 €/nuit, ce qui n'est malgré tout accessible qu'à une partie des parents compte tenu du niveau de vie très bas de la population. Elle est aussi proche (et c'était initialement une des raisons de son lieu d'implantation) du service de radiothérapie qui délivrait la radiothérapie gratuitement (*mais en panne depuis 5 ans*) dans l'enceinte de l'HJRB. La maison est parfaitement sécurisée. Le coût de construction a été de 720 000 €, financé par une quinzaine de sponsors dont plusieurs français.



9h : accueil de LD, FT, PS et PB par la directrice administrative de l'HJRA en présence notamment des Dr Florine RAFARIMINO (f.rafaramino@gmail.com), oncologue radiothérapeute, professeur à l'université, ancienne responsable du service oncologie adultes, aujourd'hui directeur pédagogique, Dr Léontine CHUK HEN SHUN RABARIJAONA (chukleo@hotmail.fr), oncologue radiothérapeute, chef du service oncologie-radiothérapie de l'HJRA,

Dr Sylvia RANDRIAMIHOATRA (ryslv@moov.mg), oncologue, responsable de l'unité d'onco-pédiatrie dans le service d'oncologie adultes à l'HJRA, Dr Léa RAOBELA (lea.raobela@yahoo.fr), chef du service d'ophtalmologie à l'HJRA.

Ensuite, visite de l'unité d'onco-pédiatrie de l'HJRA (10 lits dans le service d'onco adultes, 70 cas enfants avec cancer en 2013 dont 20 rétinoblastomes), où sont pris en charge tous les enfants avec rétinoblastome (en moyenne 16 par an depuis 5 ans) puis du service d'ophtalmologie de l'HJRA, qui accueille les enfants atteints de rétinoblastome.

10h30 : rencontre avec le directeur médical de l'HJRB, puis visite de l'unité d'onco-pédiatrie de l'HJRB (10 lits, 18 cas d'enfants avec cancer en 2013, 0 rétino), dans le service de pédiatrie, en cours de travaux, avec le responsable, le Dr Mbolanirina RAKOTOMAHEFA (mahefambola@yahoo.fr), pédiatre, qui a fait le DUIOP en même temps que le Dr Fousseyni Traoré.

11h30 : accueil par la directrice de l'Hôpital universitaire Mère-Enfant Tsaralanana (HUMET) situé en ville à environ 1,5 Km des 2 autres et visite des locaux par le Dr Joaly RASOLOFO (rasolofojoaly@gmail.com) (qui a passé un an en onco-pédiatrie à Lyon) responsable de l'unité d'onco-pédiatrie, 5 lits dans une salle indépendante du reste de la pédiatrie. Ne sont pris en charge pratiquement que des enfants avec une LAL (7 cas en 2013, 2 à 3/mois en 2014). La directrice de l'HUMET nous apprend qu'un service d'onco-pédiatrie vient d'être créé dans le nouvel hôpital ANOSIALA qui doit être inauguré en novembre 2014 ! Les unités actuelles d'onco-pédiatrie devraient y être transférées. Si cela semble acquis pour celles de l'HUMET et de l'HJRB, sous la responsabilité du Dr Rasolofo, les médecins de l'HJRA (qui ne sont pas pédiatres) ne paraissent pas informés de cette décision. Cet hôpital est situé à proximité de l'aéroport à 18 Km (soit plus d'une heure de voiture, quand tout va bien) de l'HJRA. Si toute l'onco-pédiatrie devait être dans ce nouvel hôpital, cela nécessitera une nouvelle organisation pour le rétinoblastome, l'ophtalmologie restant à l'HJRA et rendra difficile l'utilisation du centre ANYMA pour les parents d'enfants atteints de cancer.

Hôpital d'Anosiala – Un joyau chinois au service des patients



01.09.2014. Avant de remettre le nouvel hôpital d'Anosiala au gouvernement malgache, les chinois ont ouvert leur porte à la presse. Cet hôpital bénéficie d'équipements modernes. Des équipements sanitaires de haute technologie. Le gouvernement chinois, dans le cadre du don prévu par les Accords de coopération économique et technique avec Madagascar, a offert un hôpital à la hauteur de son ambition, sur le plan mondial, dans la commune d'Anosiala, district d'Ambohidratrimo. Chaque détail compte en plus des équipements de dernier cri. Aussi le revêtement du sol du bureau du futur directeur de l'établissement, est-il en bois de palissandre.

Le premier bâtiment destiné à hospitaliser les patients, comprend deux catégories, des salles communes, et des chambres pour les VIP. Ces dernières sont équipées de climatiseur et de toilettes. Les autres dont 150 lits de l'hôpital, ont aussi été équipées d'infrastructures adaptées aux enfants, par exemple d'un lavabo spécial. La technologie chinoise est par contre, dévoilée dans le second bâtiment destiné aux soins. Les 30 milliards d'ariary investis dans ce nouveau centre hospitalier, semblent être justifiés par les équipements dans les deux blocs opératoires.

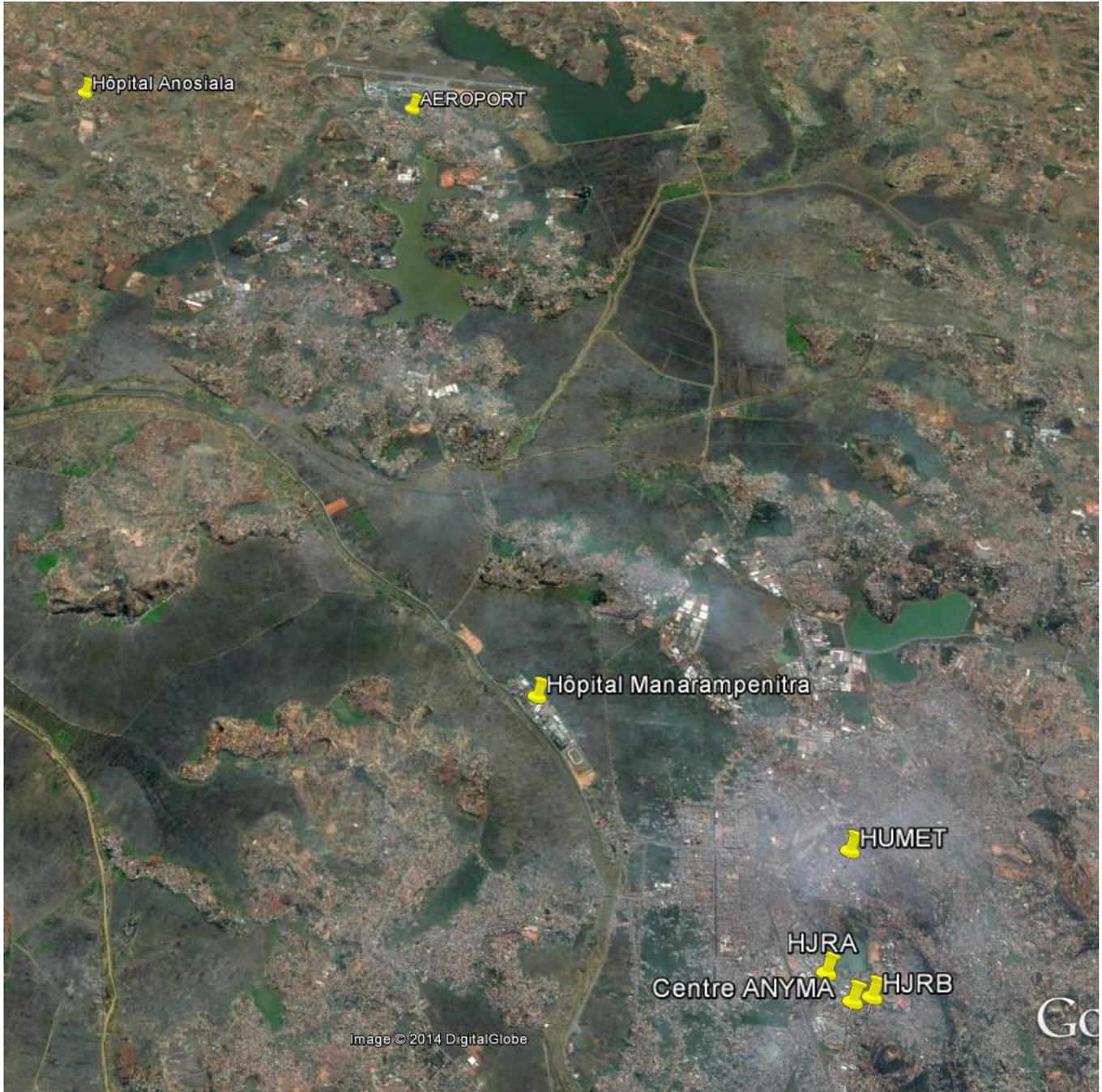
Nouveaux équipements

L'hôpital est aussi doté d'équipements modernes, à savoir un tomodensitomètre (scanner), deux différents appareils à rayons X, et des machines biochimiques. Le gouvernement chinois a même fourni le nouvel hôpital d'une ambulance. Tandis que, le premier bâtiment sert à la consultation générale, quelques locaux ont été équipés en cabinet dentaire, et gynécologie-obstétrique. Des locaux aménagés spécialement pour la médecine chinoise, qu'est la physiothérapie chinoise et l'acupuncture, y ont été aussi aperçus. « L'hôpital comprend quatre sections majeures et une dizaine de spécialités », synthétise le communiqué du gouvernement chinois. L'hôpital de Mahitsy, localité de travail par excellence des médecins chinois, se trouve dépassé par rapport à ce nouvel hôpital. « L'hôpital de Mahitsy appartient au gouvernement malgache. Toutes les décisions relatives à cet hôpital, appartiennent ainsi au gouvernement », souligne une source auprès de l'ambassade de Chine.

Mais face à tous ces nouveaux équipements, le personnel destiné à faire tourner le nouvel hôpital reste un suspense. Aussi malgré l'obtention de quatre cent quarante neuf postes budgétaires cette année, le gap dans le domaine des ressources humaines reste-t-il important en matière de santé publique. Ainsi dans le nouvel hôpital d'Andohatapenaka, le laboratoire de dernier cri, a attendu plusieurs semaines, un médecin chef de service. La fibroscopie et l'électrocardiogramme ne trouvent pas non plus de techniciens, pendant plusieurs semaines.

Madagascar : Le centre hospitalier d'Anosiala financé par les autorités chinoises ouvrira officiellement dans un peu plus de 2 mois.
Rédigé le Jeudi 28 Août 2014 à 09:26

Les travaux du nouveau centre hospitalier d'Anosiala Ambohidratrimo financé par les autorités chinoises sont désormais terminés. Dans le cadre d'un accord de coopération économique et technique, les autorités chinoises ont financé le chantier pour un montant de 30 milliards d'ariarys (9,3 millions d'euros). Cet hôpital moderne de 150 lits est implanté à Tananarive. L'hôpital est bâti sur un terrain de 23.400 m² avec quatre bâtiments pouvant accueillir patients et personnel médical. En début septembre, "la partie chinoise procédera à une vérification technique avec la partie malgache, afin de s'assurer de la qualité des travaux", comme l'indique le journal Midi Madagasikara. Le gouvernement chinois remettra ensuite l'établissement dans les mains des autorités malgaches, mais l'hôpital ne sera néanmoins opérationnel que deux mois après cette remise officielle.



On apprendra plus tard que la moitié du service d'oncologie-radiothérapie adultes de l'HJRA a été transférée en



Hôpital Manarampenitra, sur la digue, route de l'aéroport international.

04/2014 dans autre hôpital universitaire nouveau (hôpital MANARAMPENITRA), sur la route de l'aéroport, à environ 5 Km de l'HJRA (il ne s'y fait actuellement que de la chimio en hôpital de jour).

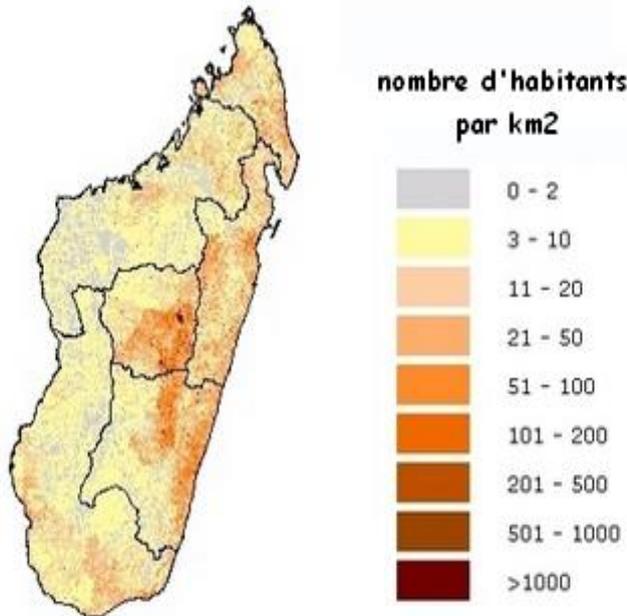
Déjeuner à la cafeteria de la Maternité de l'HJRA.

Lundi après-midi : 14h à 17h salle de réunion du centre social ANYMA : organisation de la santé infantile et différentes étapes de la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome et actions à envisager après une 2^{ème} discussion **mercredi 29/10 de 9h30 à 12h** dans cette même salle.

Pour 23 millions d'habitants, dont >70% vivent en-dessous du seuil de pauvreté (<http://www.statistiques-mondiales.com/madagascar.htm>), et au moins 2 millions à Antananarivo, 42% de moins de 15 ans, on peut estimer que le nombre annuel de rétinoblastome attendus est entre 45 et 50/an pour 1 200 à 1 500 nouveaux cancers/an chez l'enfant. Or, seulement une centaine d'enfants avec cancer, dont 15 à 30 rétinoblastomes, arrivent aujourd'hui dans les 3 unités d'onco-pédiatrie d'Antananarivo. Les autres enfants atteints de cancer, soit restent dans leur zone géographique compte tenu des distances (800 Km au nord, 750 au sud et 550 Km d'ouest en est) et des voies de communication difficiles, soit sont pris en charge dans d'autres hôpitaux, a priori de façon inadéquate, soit n'atteignent aucun hôpital.



DENSITE DE POPULATION



Comme les familles ne disposent d'aucune aide pour les transports (et que l'AMCC n'a pas vocation et pas les moyens de les prendre en charge), on convient qu'il est préférable de débiter le programme « Rétinoblastome » de façon limitée afin de ne pas créer de faux espoirs, en couvrant une grande moitié de la population.

- **Le programme sera d'abord déployé à Antananarivo et dans un rayon d'environ 200 Km autour et dans le sud de l'île avec un centre relais (ville et ophtalmologiste à identifier) pour le diagnostic initial et le suivi post-thérapeutique.**

Il y a 38 ophtalmologistes (publics et privés) dont 19 à Tananarive. Ils seront informés en priorité par mail à partir du fichier de l'ordre des médecins (Dr Eric ANDRIANOSOLO, eric.cdm@gmail.com)

- **Courrier au président de l'ordre des médecins à faire par Dr Léa Raobela pour obtenir la liste des ophtalmologistes et les informer par mail.**
- **Le Dr L. DESJARDINS participera à la prochaine réunion de la Société Malgache d'Ophtalmologie en 2015 et fera une intervention sur le rétinoblastome en séance plénière avec les ophtalmologistes de l'HJRA.**

Les centres de soins de base, où il existe des dépisteurs de cataracte, seront informés du programme de diagnostic précoce des rétinoblastomes via les affiches en cours de finalisation. Elles seront acheminées via le ministère de la santé dans les provinces concernées.

- **Les affiches finalisées devront être validées par le ministère de la santé. Elles porteront les adresses des services d'ophtalmologie (à l'HJRA pour Antananarivo et 1 pour le sud) où l'enfant présentant une suspicion de rétinoblastome doit être adressé sans délai).**
- **Les traitements seront centralisés dans le centre de référence à Antananarivo où les enfants seront adressés. Un devis pour les affiches sera demandé à quelques entreprises à même de les imprimer et le devis, à condition qu'il soit raisonnable, sera soumis à l'AMCC pour accord et règlement.**
- **Les frais inhérents au déplacement et au séjour des enfants et de parents ne peuvent pas être pris en charge par l'AMCC.**

Actuellement, les enfants sont vus dans le service d'ophtalmo de l'HJRA chaque lundi matin. Les enfants avec une suspicion de rétinoblastome seront vus dans ce cadre sans délai.

Une fois le diagnostic affirmé par l'examen ophtalmologique, le bilan d'extension est proposé. Comme il n'y a pas de scanner à l'HJRA, le patient est adressé en ville et le coût est d'environ 100 €, ce qui est rédhitoire pour beaucoup de familles. Or le scanner est indispensable dans les formes précoces intraoculaires.

- **L'AMCC peut aider les familles les plus nécessiteuses, à condition qu'il s'agisse d'une forme curable et que ce ne soit que pour une partie des frais et après évaluation par une assistante sociale.**
- **L'intermédiaire pourrait être l'association ANYMA avec son assistante sociale qui interviendrait sur demande des médecins qui prennent en charge les enfants. L'AMCC ne peut consacrer qu'une somme de 3 000 € annuelle pendant 3 ans à cet effet, incluant les frais pour l'association à hauteur de 10%. Une convention sera à signer entre l'association retenue et l'AMCC.**
- **Le Dr Sylvia indiquera à l'AMCC quelle est l'association (avec ses coordonnées bancaires) retenue pour ce soutien.**

Comme le bloc opératoire n'est disponible que les mercredis pour l'ensemble des interventions ophtalmologiques pour les enfants, les délais d'énucléation sont souvent de 3 semaines.

- **Il convient de ramener ces délais à 1 semaine par une organisation interne adaptée.**
- **La Dr Hoby Lalaina RANDRIANARISOA, ophtalmo-pédiatre du service du Dr Léa Raobela, viendra en stage à Curie 2 semaines en janvier 2015 pour voir la prise en charge globale et les traitements conservateurs.**

Il y a actuellement un délai d'au moins 2 semaines pour le résultat anatomopathologique. Le Dr Lalaina NOMENJANAHARY (nlalaina@yahoo.fr), présent à la réunion, pourrait bénéficier d'une formation GFAOP en France pendant 4 semaines dans les différents services qui voient des tumeurs pédiatriques à Paris. Ceci est soumis à l'accord du Dr Francine ANDRIAMAMPIONONA (tsitoheryfrancine@yahoo.fr), chef de service. Lors de la séance de lancement jeudi 30/10, le Dr Francine souhaite qu'une aide en matériel soit apportée par PCD au laboratoire (il y a déjà eu un soutien de PCD dans le passé).

- **La demande de formation d'un pathologiste sera transmise au GFAOP.**
- **La demande d'aide en matériel pour le laboratoire sera transmise à PCD via le GFAOP.**
- **Une participation au programme i-path sera discutée avec le Pr Martine Raphael, présidente de l'AMCC et responsable du programme « Pathologie » de l'AMCC.**

Après énucléation, il est actuellement mis en place des prothèses indiennes au coût de 2 € dans un cabinet d'optique. Cette solution, mieux que rien, n'est pas satisfaisante et le Dr Alisara Randrenanja, ophtalmologiste, présent à la réunion, a été identifié comme prêt à recevoir la formation d'oculariste au cabinet PROTHELEM à Paris avec Pascal Sirignano.

- **Le Dr Alisara Velentsoa RANDRENANJA (joelson-randrenanja@yahoo.fr), ophtalmologiste, viendra se former à la confection des prothèses à Paris en janvier 2015. Il ramènera de son stage le matériel fourni par l'AMCC nécessaire pour démarrer l'activité prothèses.**
- **Il conviendrait qu'un petit local soit mis à disposition en ophtalmologie pour cette confection.**
- **Le coût de la fabrication se limitera ainsi au temps passé par celui qui les confectionnera.**

L'enregistrement des données cliniques des enfants avec rétinoblastome est discuté : il est indispensable pour évaluer ce qui est fait et pour rendre compte à nos financeurs. Il doit être fait selon les mêmes items dans chaque centre, fournis par le Dr Fousseyni Traoré qui collige les données pour les 5 centres de référence qui participent au programme.

- **L'enregistrement- des données de tous les cas de rétinoblastome vus à Antananarivo sera exhaustif et adressé au Dr Traoré à Bamako (avec effet rétroactif pour l'année 2013).**

La question de l'achat de matériel est évoqué, l'AMCC ne pouvant le fournir (elle fournit seulement, si nécessaire, le serre-nœud pour les énucléations).

- **On convient (quand Hoby viendra à Paris) de préparer un dossier pour l'achat du Laser, du microscope et de la cryode. Ce dossier sera soumis à des sponsors potentiels et si possible à la diaspora malgache en France.**

La prise en charge de la douleur est abordée avec la représentante sur place de Douleur Sans Frontière. L'accès à la morphine per os est possible mais avec du sirop de morphine fabriqué par une entreprise qui a l'exclusivité (40 Euros le litre pour une concentration de 0,5 mg/l). Le prix de revient semble être de 0,4 \$ le litre.

Réunions téléphoniques de suivi.

→ **On convient du vendredi à 14h (heure de Paris). Les dates seront fixées ultérieurement ainsi que le No à appeler.**

Mardi 28/10/2014

Matinée : ministère de la santé publique

- Entretien avec le Dr Harinjaka RANDRIANARIVONY, **directeur de la Lutte contre les Maladies Non Transmissibles (DLMNT)** accompagné de 2 médecins de sa direction. Soutien appuyé au programme et à l'action du GFAOP. La DLMNT a été créée en 2012. Les maladies oculaires sont une priorité à Madagascar. Le programme rétinoblastome s'inscrit dans cet ensemble. Un tour d'horizon très complet est fait pendant plus d'une heure.
- Ensuite, entretien avec le Dr Ahmad AHMAD (professeur de radiologie), **directeur de cabinet** du Dr Laurent Roger KOLO CHRISTOPHE, ministre de la santé et également premier ministre (lui aussi radiologue qui a exercé en Suisse). Le Dr Ahmad encourage et soutient le programme rétinoblastome.
La question de la radiothérapie est abordée. Le service existant dans l'enceinte de l'HJRB, rénové en 2001, comprend un appareil de cobalt chinois en arrêt depuis 2009 (problèmes mécaniques sérieux rendant les traitements dangereux, survenus à une période difficile empêchant la réparation et la remise en état). Le Pr Ahmad nous apprend que 3 Mds d'Arierys (soit 1 million d'Euros) ont été inscrits dans la loi rectificative de finances 2014 pour la construction de 2 bunkers nouveaux (l'Agence Internationale de l'Energie Atomique de Vienne se serait engagée à fournir les 2 accélérateurs dès que les bunkers seront construits).
Radiothérapeutes, radiophysiciens et manipulateurs sont présents. Le blocage qui perdure semble être dû à une discordance sur le lieu d'implantation du futur service (les Dr Léontine et Florine souhaitant que ce soit dans l'enceinte de l'HJRA avec remise en état du cobalt existant pour des radiothérapies palliatives, d'autres dans l'enceinte du nouvel hôpital où la moitié du service d'oncologie a déjà été déménagée).
On offre nos services pour contribuer à débloquent cette situation dont pâtissent les malades qui n'ont plus aucun accès à la radiothérapie depuis 5 ans (pour une estimation de 18 000 nouveaux cancers annuels à Madagascar, le besoin est d'environ 10 000 malades atteints de cancer à irradier chaque année dont au moins 800 enfants, ce qui nécessiterait au moins 15 accélérateurs). Le principe est retenu par le directeur de cabinet, qui insiste sur l'opportunité actuelle avec un ministre et son directeur de cabinet tous 2 radiologues.
A noter qu'une structure privée de radiothérapie va ouvrir à partir de 02/2015 à Antananarivo (avec 1 accélérateur, le Pr Florine y travaillera avec les personnels de l'ancien centre public fermé).

Après-midi : salle de réunion du Centre ANYMA, ensemble des personnes concernées par le programme présentes : présentations scientifiques sur le rétinoblastome

Dr Laurence DESJARDINS : diagnostic, traitements (énucléation, traitements conservateurs), suivi post-thérapeutique, résultats à l'Institut Curie (100% de survie au cours des 5 dernières années, conservation de 70% des yeux dans les formes bilatérales, seuls 2% des enfants avec une forme bilatérale ont eu les 2 yeux énucléés)

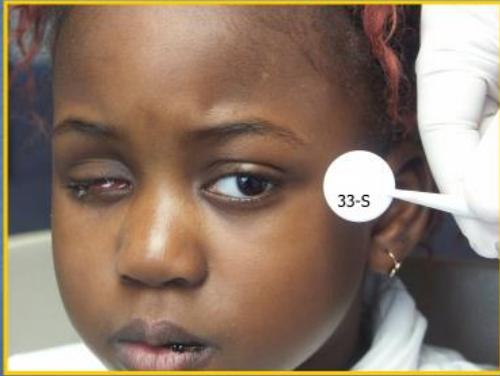
Dr Fousseyni TRAORE : traitements médicaux, résultats à Bamako (112 cas observés depuis le lancement du programme en 10/2011, augmentation des formes intra-oculaires à 70% actuellement avec >90% de guérison, début des traitements conservateurs dans les formes bilatérales, tous les enfants énucléés ont eu une prothèse)

Dr Sylvia RANDRIAMIHOATRA : état des lieux à Madagascar (en moyenne 16 cas/an soit 25% des cancers de l'enfant vus à l'HJRA, a priori moins de la moitié des cas arrivent jusqu'à l'HJRA et 9 fois sur 10 à un stade tardif, mortalité probablement > à 90% mais pas de suivi)

Dr Pierre BEY : radiothérapie, thérapeutique très efficace mais pourvoyeuse de séquelles (surtout sarcomes secondaires dans les formes bilatérales), elle reste utile en attendant de disposer de traitements conservateurs et dans certains cas après énucléation

Pascal SIRIGNANO : réhabilitation prothétique : elle doit être systématique après énucléation. La technique est détaillée avec des résultats spectaculaires : c'est un élément majeur de l'acceptation de l'énucléation dans les formes précoces.

Prise de mesure :la sclérotique



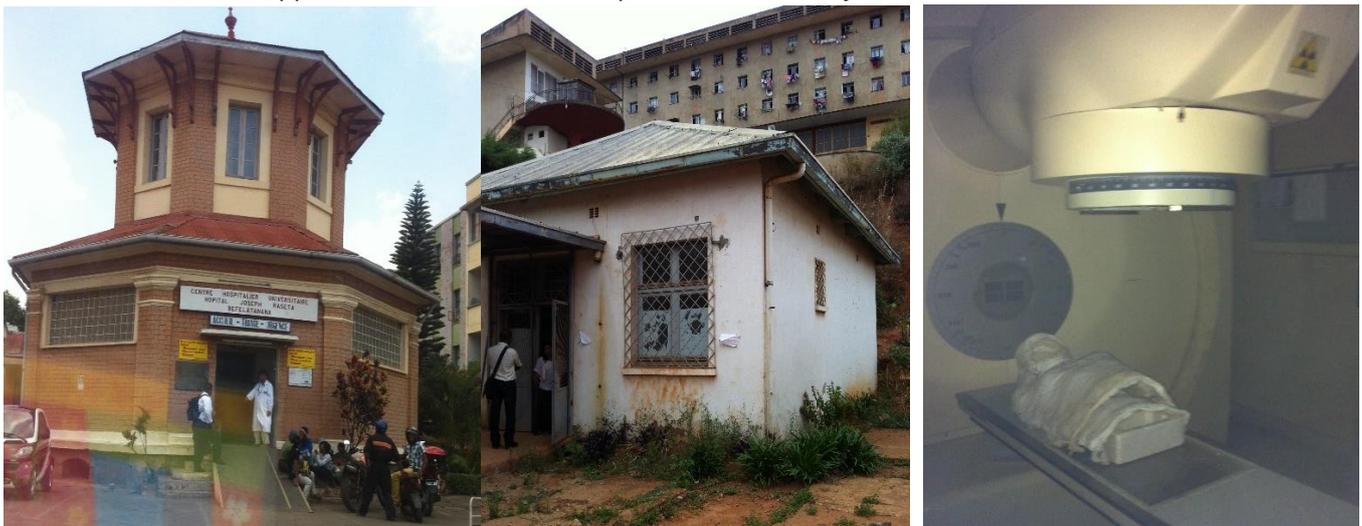
la prothèse mise en place



Mercredi 29/10/2014

Matinée

8h30 : visite de la radiothérapie (unité de cobalt) dans l'enceinte de l'HJRB. Un petit bâtiment isolé, délabré mais bien fermé, abritant l'appareil de cobalt inutilisé depuis 5 ans avec toujours sa source radioactive !



9h30 – 12h : séance de travail au centre Anyma (CR joint avec la réunion de lundi après-midi).

Contact téléphonique avec la présidente de la Fondation Akbaraly, Mme Cinzia Akbaraly, qui était en Italie. Il était convenu que sa directrice scientifique m'appelle, mais elle n'a pas dû pouvoir le faire. La Fondation (créée par décret présidentiel en 2008) mène des actions de lutte contre le cancer à Madagascar, notamment de diagnostic précoce des cancers féminins.

Après-midi

15h30 : visite à la représentante résidente de l'OMS à Madagascar, Mme le Dr Céline SEIGNON-KANDISSOUNON (seignonc@mg.afro.who.int). Accueil chaleureux. Encouragements pour le programme rétinoblastome et pour les actions du GFAOP. Nous évoquons la question de la morphine per os et des problèmes de coût à Madagascar. Mme Seignon en parlera au ministre de la santé.

16h30 : visite dans le même bâtiment « Maison commune des Nations Unies » au Dr Paul A. NGWAKUM (pngwakum@unicef.org), « Chief of Child Survival and Development », UNICEF Madagascar. Accueil également très positif. Il propose d'inclure une information sur le rétinoblastome lors de la semaine mère-enfant, campagnes d'information qui ont lieu 2 fois/an.

18h : Laurence Desjardins et Pierre Bey rencontrent Jack WELCH, du NCI, en poste à Madagascar depuis 2 mois. Il coordonne pour toute l'Afrique la « Division of Cancer Treatment and Diagnosis Cancer Therapy Evaluation Program ». Il est très intéressé par l'action du GFAOP en Afrique. Il souhaiterait disposer des protocoles en cours au sein du GFAOP. **Demande sera faite à Mhamed Harif.**

Pour le programme rétinoblastome, il nous aidera à identifier des appels d'offres du NCI auxquels on pourrait soumettre 2 projets de recherche : l'un sur les réservoirs épiscléraux pour chimiothérapie en continu (dès 2015) et l'autre sur une étude génomique sur les cas observés dans les 5 centres de référence africains, à la suite du programme de recherche en cours entre Curie et l'hôpital Garrahan à Buenos Aires (plutôt pour 2016)

Jeudi 30/10/2014



8h30 : dans l'amphithéâtre de l'HJRA,

Séance de lancement officiel du programme par le directeur de la Lutte contre les Maladies Non Transmissibles du Ministère de la Santé, le directeur du CHU HJRA, des responsables du ministère de la santé, les acteurs impliqués dans le programme soit une quarantaine de personnes incluant 5 représentants de médias.

- Animation par le Dr Léontine
- Mot d'accueil du directeur de l'HJRA
- Présentation du programme et du rétinoblastome : PB, LD, PS et FT
- Clôture par le DLMNT.

Une lettre d'entente entre le ministère de la santé et l'AMCC est en cours de discussion.

Départ de FT à l'aéroport à 10h30.

Visite du lieu possible d'implantation du service de radiothérapie derrière le bâtiment principal de l'HJRA.

12h : visite de LD, PS et PB dans un hôpital privé ophtalmologique « Dr Argawal's Eye Hospital », qui appartient à une chaîne indienne (45 établissements de ce type existent en Inde). Nous y rencontrons la directrice médicale, Dr Prisca Lala BERNARDIN, ancienne responsable de l'ophtalmologie à l'HJRA et qui continue à y aller. Les ophtalmologistes de l'HJRA font leur activité privée dans cet établissement. L'établissement, ouvert depuis 2012, n'a pas traité de rétinoblastome et est en contact avec l'HJRA si un cas se présente.

Départ de LD, PS et PB à l'aéroport à 17h30 avec l'aimable concours du Dr Mbolarinina RAKOTOMAHEFA.

Préconisations au-delà du programme rétinoblastome

Compte tenu :

- de l'instabilité actuelle de la situation en onco-pédiatrie : 3 unités dont 2 vont déménager prochainement dans l'hôpital ANOSIALA à 18 Km de l'HJRA
- des incertitudes sur le sort de la 3^{ème} unité d'onco-pédiatrie de l'HJRA

- des incertitudes sur le devenir du service d'oncologie-radiothérapie adulte dont une moitié a été transférée dans l'hôpital MANARAMPENITRA à 5 Km de l'HJRA
- des incertitudes sur l'implantation de la radiothérapie (qui initialement était logiquement à proximité des hôpitaux HJRA et HJRB, renfermant les unités de cancérologie) et de l'importance de prendre une décision rapidement

Il est suggéré de proposer au directeur de cabinet du ministre de la santé :

- une mission du président du GFAOP pour faire l'état des lieux de l'oncologie pédiatrique et faire des recommandations pour répondre au mieux aux besoins de la population dans le futur
- une mission de l'AMCC (avec l'accord et si possible le soutien de l'AIEA car l'AMCC n'a pas de budget pour cela) pour faire des recommandations sur l'implantation de la radiothérapie en fonction de l'existant, de l'état des lieux de l'oncologie adulte et pédiatrique.

Paris le 19/11/2014, approbation définitive le 06/12/2014



Pierre BEY, pierre.bey@curie.fr

Laurence Desjardins, laurence.desjardins@curie.fr

Pascal Sirignano, pasacl.sirignano@yahoo.fr

Fousseyni Traoré, docfouss@yahoo.fr

Retour Page 1 du CR Mission Madagascar 01-05 oct 2019

Développement de centres de référence pour la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastomes (RB) en Afrique sub-saharienne

Congrès SOOI, Antsirabé, 03/10/2019



Pierre BEY, radiothérapeute, AMCC/GFAOP/Institut Curie (Paris)

Laurence DESJARDINS, ophtalmologiste, AMCC/GFAOP/Institut Curie (Paris)

Fatoumata SYLLA, ophtalmologiste, AMCC/GFAOP/IOTA (Bamako)

Fousseyni TRAORE, oncopédiatre, AMCC/GFAOP/CHU G Touré (Bamako)

Karim ASSANI, oncopédiatre, AMCC (Kinshasa)

Pascal SIRIGNANO, oculariste, AMCC (Paris)



gfaop



Programme RB en Afrique sub-saharienne (RB 2019-28)

- *Aujourd'hui, >95% des enfants atteints de RB guérissent*

Grâce à:

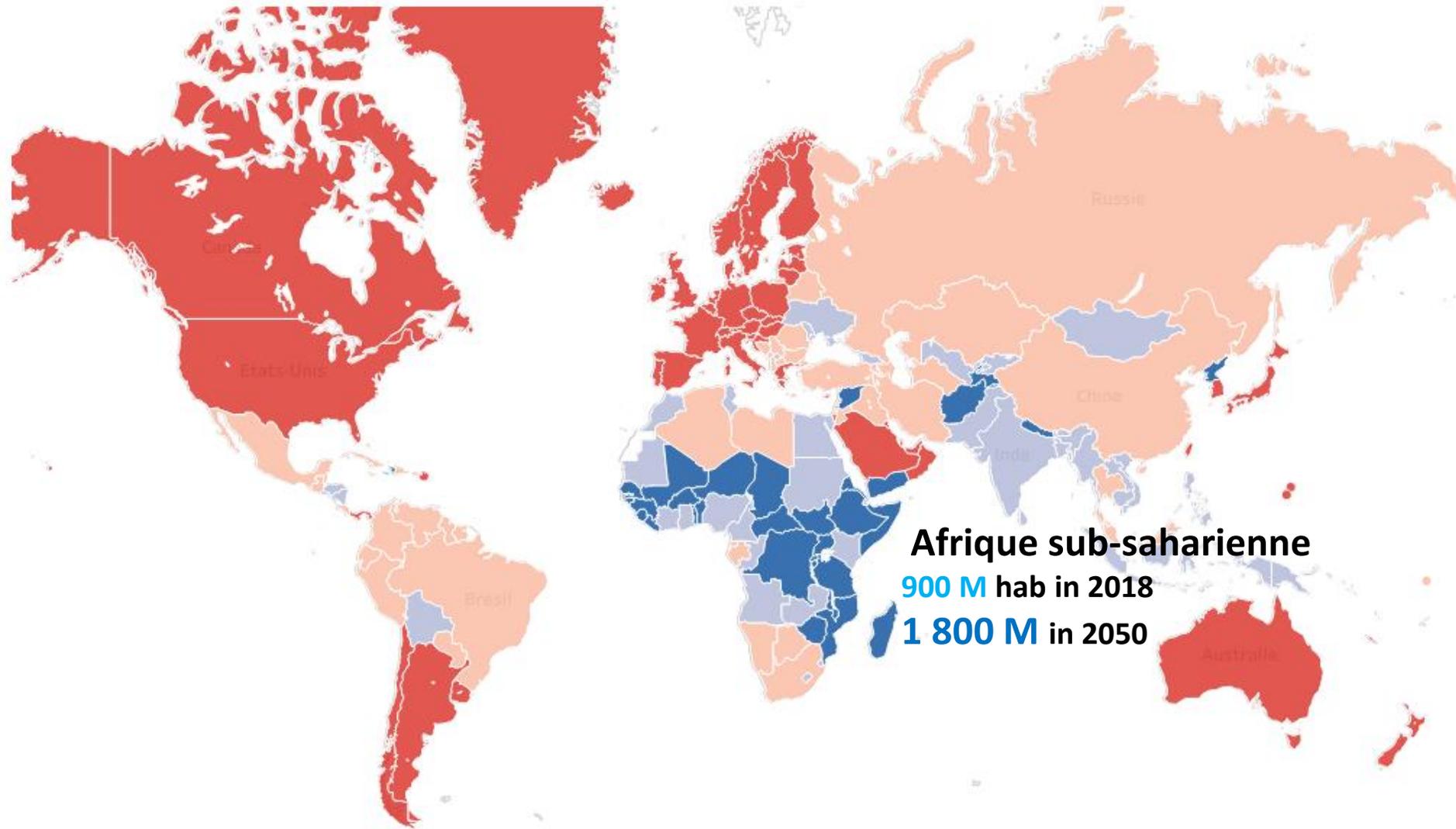
- *un diagnostic précoce*



- *un accès rapide à une équipe compétente*

→ **mais** *seulement* dans les pays à haut revenu

The World by income - 2017



Afrique sub-saharienne
900 M hab in 2018
1 800 M in 2050

Year 2017

Afficher l'historique

Income Group

Low income (L) < 1 000 \$

Upper middle income (UM)

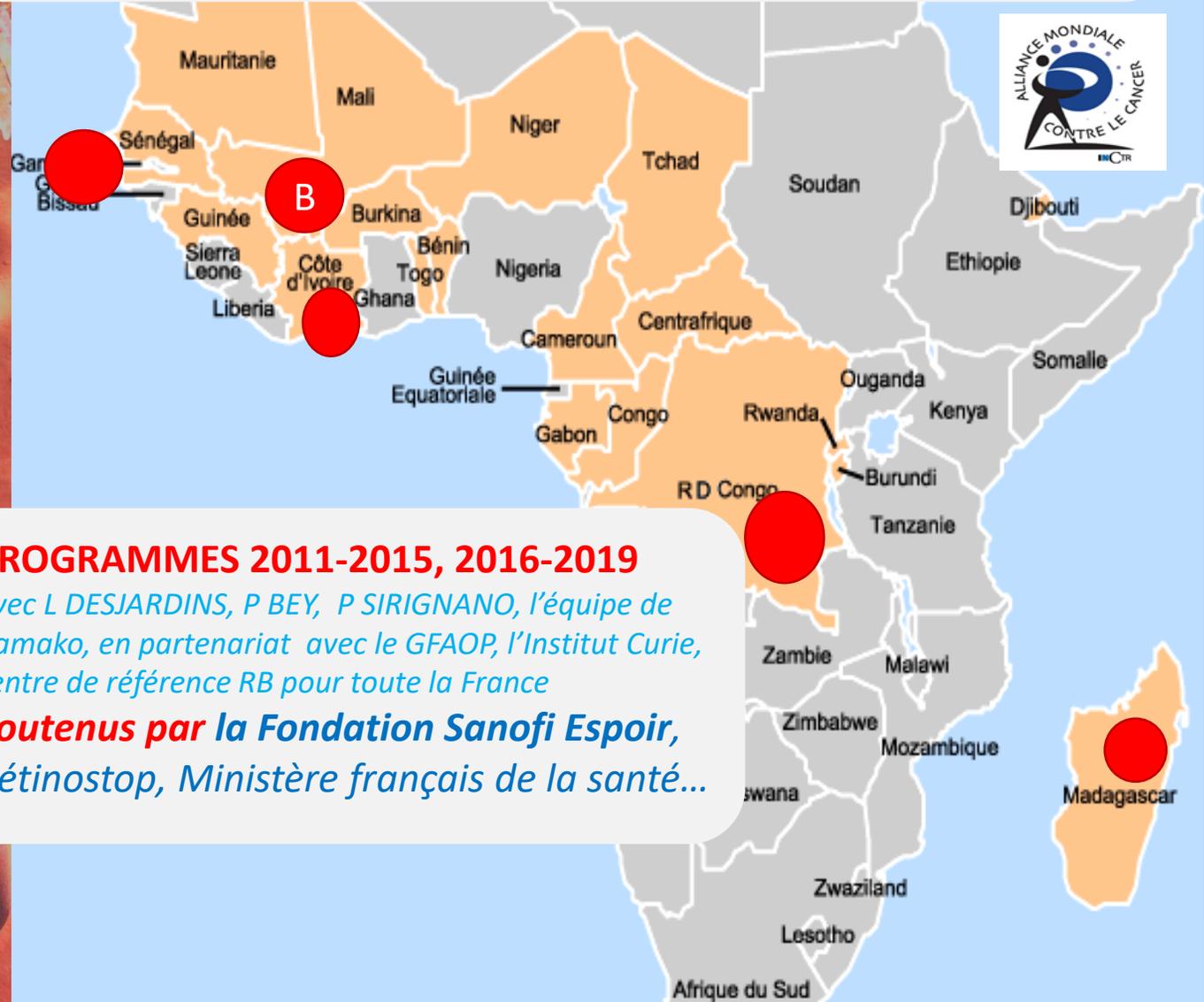
NA

Lower middle income (LM)

High income (H) (>12 500 \$/an/hab, 15% de la population mondiale)



Programmes de soutien au diagnostic précoce, à l'accès aux traitements et à la réhabilitation des enfants atteints de RB en Afrique sub-saharienne francophone



PROGRAMMES 2011-2015, 2016-2019

avec L DESJARDINS, P BEY, P SIRIGNANO, l'équipe de Bamako, en partenariat avec le GFAOP, l'Institut Curie, centre de référence RB pour toute la France

Soutenus par la Fondation Sanofi Espoir, Retinostop, Ministère français de la santé...



PARENTS

REGARDEZ LES YEUX DE VOS ENFANTS

Une tache blanche dans l'œil peut être un CANCER



Si vous voyez une tache blanche dans la pupille, un strabisme, allez dans votre centre de santé, il peut s'agir d'une maladie grave de l'oeil, le **RETINOBLASTOME**

SOIGNE RAPIDEMENT, IL A TOUTE CHANCE DE GUERIR

N'attendez pas : la tumeur évoluée est très difficile à soigner et très douloureuse



Le Rétinoblastome, une maladie maligne rare mais curable

Définition

- Le rétinoblastome est une tumeur cancéreuse de l'œil qui touche les cellules de la rétine. Sans traitement, la tumeur grossit rapidement, décolle la rétine, détruit progressivement la vision et se propage au cerveau ou ailleurs, menaçant ainsi la vie.
 - La maladie touche les nourrissons et les jeunes enfants, avant l'âge de 5 ans et affecte un enfant sur 16 000.
 - Le rétinoblastome peut atteindre les deux yeux dans au moins 30% des cas.
-

Symptômes

Les signes révélateurs les plus fréquents sont :

- Le **strabisme**: déviation de l'axe visuel d'un œil par rapport à l'autre,



- La **leucocorie**: reflet blanc dans la pupille.
-

Diagnostic

N'attendez pas que la tumeur évolue:

- En cas de suspicion, l'enfant doit être adressé immédiatement à un ophtalmologiste pour examen du fond d'œil.
 - *Si la suspicion de rétinoblastome est confirmée, l'enfant doit être adressé sans délai à l'Institut d'Ophtalmologie Tropicale de l'Afrique (IOTA), BP 248, Bamako, tél : 20223421*
-

Traitement

- Le choix du traitement dépend du volume et de la localisation de la tumeur ou des tumeurs, dans 1 ou les 2 yeux, et de l'âge de l'enfant.
- Lorsque la tumeur a un volume trop important à l'intérieur de l'œil, le seul traitement possible est l'ablation chirurgicale de l'œil (« énucléation ») avec mise en place d'une prothèse. Des traitements préopératoires (chimiothérapie) et postopératoires (chimiothérapie, radiothérapie), peuvent être nécessaires.
- Lorsque le volume des tumeurs intraoculaires est plus petit, on peut traiter en conservant l'œil et en préservant la vision au moins d'un côté quand les 2 yeux sont atteints.

Les prothèses et le traitement conservateur sont maintenant disponibles à l'IOTA

La chimiothérapie est disponible au CHU Gabriel Touré (unité de cancérologie pédiatrique)

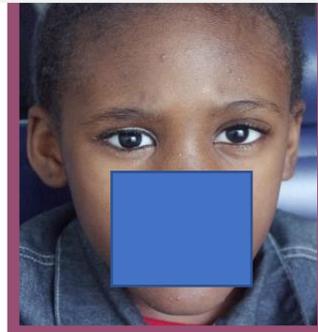
La radiothérapie sera bientôt disponible à l'hôpital du Mali.

**LE RETINOBLASTOME EVOLUE TRES VITE
PLUS TÔT LE DIAGNOSTIC EST POSE, PLUS ELEVEES SERONT LES CHANCES DE GUERISON
(95% si le diagnostic est fait au début), MOINS LOURD ET MOINS COUTEUX SERA LE TRAITEMENT**

PREUVE DU CONCEPT



Prothèses pour tous



Received: 2 December 2017 | Revised: 17 March 2018 | Accepted: 19 March 2018
DOI: 10.1002/pbc.27101

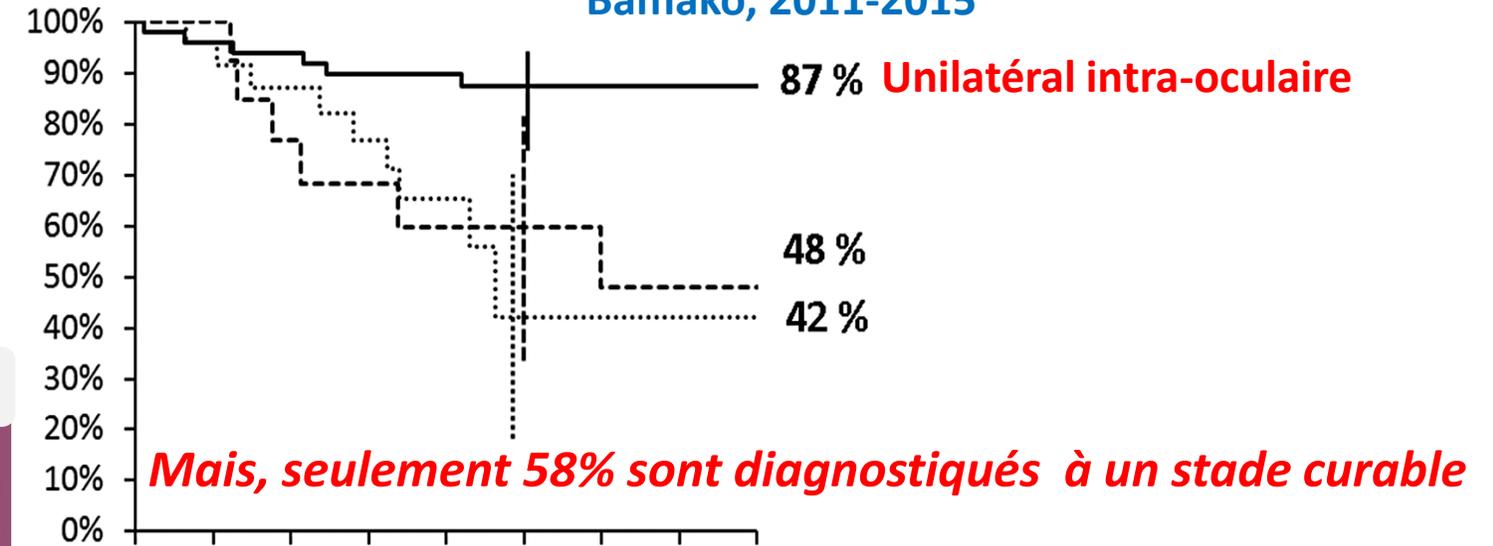
RESEARCH ARTICLE

WILEY Pediatric Blood & Cancer
ASSOCIATION INTERNATIONALE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE
INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY
aspho
The American Society of Pediatric Hematology/Oncology

Treatment of retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Experience of the paediatric oncology unit at Gabriel Toure Teaching Hospital and the Institute of African Tropical Ophthalmology, Bamako, Mali

Fousseyni Traoré¹ | Fatou Sylla² | Boubacar Togo¹ | Bakarou Kamaté³ | Konimba Diabaté⁴ | Abdoul Aziz Diakité¹ | Hawa Diall¹ | Fatoumata Dicko¹ | Mariam Sylla¹ | Pierre Bey⁵ | Laurence Desjardins⁵ | Anne Gagnepain-Lacheteau⁶ | Carole Coze⁷ | Mhamed Harif⁸ | François Doz⁹

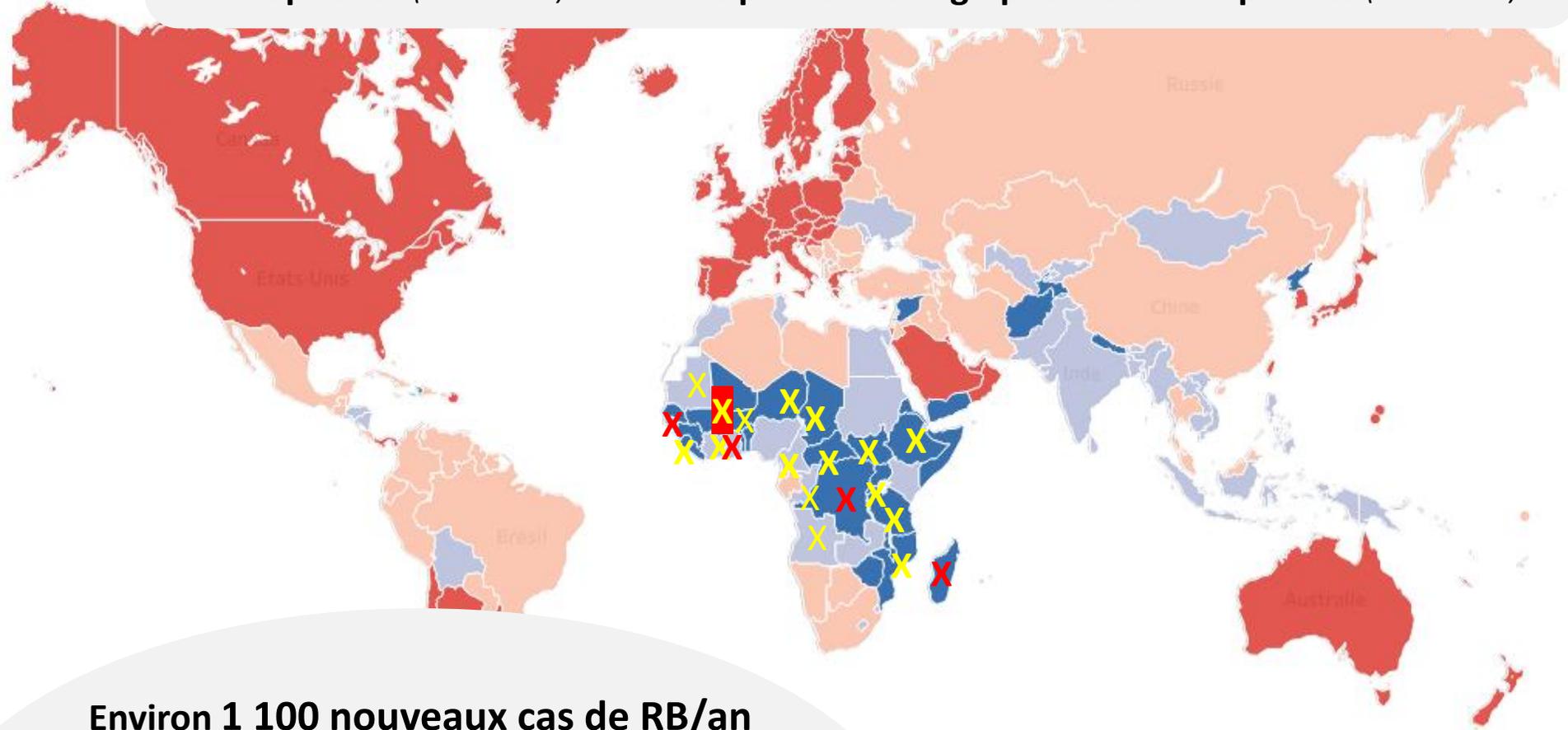
Bamako, 2011-2015



At risk	0	6	12	18	24	30	36	42	48	Months
—50	48	44	41	38	34	29	27	21		— Unilateral intra-ocular
---14	13	10	8	7	5	4	4	2		--- Unilateral intra-orbital
.....24	23	19	14	8	2	2	2	1	 Bilateral

PROGRAMME 2019-2028

Renforcement dans les 5 pays initiaux **X** et extension à tous les pays sub-sahariens francophones (280 M hab) **X** et à une partie des anglophones et lusophones (320 M hab) **X**



Environ 1 100 nouveaux cas de RB/an

Objectif à 10 ans: **70% de guérison**

Support: Fondation Suisse



*GFAOP, SIOP, WHO, Sociétés Ophtalmologie, Fondations Sanofi
Espoir et BMS Fondations, Gustave Roussy*

Début en 06/2019

Programme RB 2019-28

- Porté par l'AMCC en partenariat avec le GFAOP et l'Institut Curie avec le soutien financier d'une Fondation Suisse pour 5 ans
- Comité de pilotage international
- Recrutement d'un manager du programme: Dr Karim ASSANI, Kinshasa, pédiatre, formé à l'oncopédiatrie (DUIOP Rabat 2016) et à la prise en charge du RB (Institut Curie, 2019)
- Objectif: **apporter un soutien aux équipes pluridisciplinaires de chaque pays pour atteindre 70% de guérison des cas de RB attendus dans la zone d'influence de chaque équipe**

Programme RB 2019-28

- Partenariat entre l'hôpital (ou les hôpitaux) partenaire (s) qui héberge(nt) l'équipe pluridisciplinaire (ophtalmologiste avec oculariste + unité d'oncopédiatrie + pathologiste + radiologue) et l'AMCC

→ *Avec accord de la direction de(s) l'hôpital(aux)*

- **Engagements des parties**

- AMCC:

- . assure les formations nécessaires (ophtalmologiste, oculariste)
- . fournit un soutien technique (matériel, équipement) ainsi que les recommandations du GFAOP et les fiches REDCap pour enregistrement des cas, assure un soutien à l'utilisation des données de chaque équipe et facilite la recherche et les études observationnelles sur le RB
- . contribue au soutien aux activités de communication pour le diagnostic précoce par un programme générique qui servira à la définition d'un plan de communication fait par chaque équipe et soutenu par le programme

Programme RB 2019-28

- **Engagements des parties**

- Hôpital(aux) partenaire(s)/équipe pluridisciplinaire

- . met à disposition le personnel nécessaire à la prise en charge des enfants atteints de RB, y compris du temps d'oculariste avec un local spécifique
 - . facilite l'optimisation de la prise en charge dans le respect des délais
 - . s'assure du respect des recommandations de prise en charge établies collectivement
 - . enregistre l'ensemble des cas de RB accueillis dans la base de données REDCap du GFAOP, sachant que les cas enregistrés restent la propriété exclusive de l'hôpital partenaire. La mutualisation des cas anonymisés, servira à l'évaluation du programme et aux publications décidées collectivement
 - . produit un plan pluriannuel de communication pour le diagnostic précoce du RB *avec l'approbation du ministère de la santé du pays*

Programme RB 2019-28

- Dans la plupart des pays: une seule équipe à même de faire l'ensemble de la prise en charge y compris les traitements conservateurs (*concentration des cas pour avoir expérience et compétence*)
- Dans les pays très étendus et/ou aux communications difficiles, il peut être nécessaire d'envisager à côté de l'équipe pluridisciplinaire des centres associés à même de faire le diagnostic précoce, la surveillance post-thérapeutique et sous couvert de formation et en partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire, l'énucléation
- Cas particulier de Madagascar

Programme RB 2019-28

- Objectif ambitieux: 70% de guérison des cas attendus
- Tumeur rare mais population concernée importante, >1 000 cas/an
- Progressif: 10 ans, avec un soutien apporté aux actions des équipes sur le terrain (*le programme fournit des outils que les équipes doivent s'approprier*)
- Le programme ne se poursuivra que si collectivement nous apportons la preuve de son efficacité, c'est pourquoi **l'enregistrement exhaustif** et de qualité de tous les cas est **IMPERATIF**
- La **pérennité** de l'action, **INDISPENSABLE**, ne sera acquise que grâce à l'appui des autorités de chaque pays.