

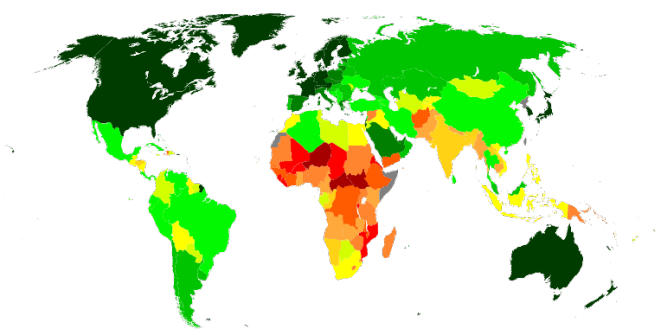
CR Mission AMCC – Programme Rétinoblastome KINSHASA du 24 au 27 Novembre 2019

Dr Laurence DESJARDINS (LD, Paris), Pascal SIRIGNANO (PS, Paris) et Pr Pierre BEY (PB, Paris), arrivés de Paris le 24/11/2019 à 19h25 et départ avec Dr Karim ASSANI pour Dar Es Salaam le 28/11/2019 à 01h35.

Contexte

- Kinshasa :

Population (Kinshasa + alentours)	26 Millions d'habitants
< 15 ans	46%
Nombre des cas de RB attendus/an	45 à 50
Dépense de santé / habitant / an	30 €
Indice de développement humain (IDH)	0,46



CONTINENT	IDH 2017
Monde	0,728
Développement humain très élevé	0,894
Développement humain élevé	0,757
Développement humain moyen	0,645
Développement humain faible	0,504
Pays en développement	0,681
Afrique subsaharienne	0,537
États arabes	0,699
Asie de l'Est et Pacifique	0,733
Asie du Sud	0,638
Amérique latine et Caraïbes	0,758
Europe et Asie centrale	0,771
Pays les moins avancés	0,524

- Contexte et appui AMCC/GFAOP :

- L'appui AMCC en RDC date de 2012 par l'appui à l'unité de Lubumbashi à 2000 km de Kinshasa (faisable uniquement par avion).

- Kinshasa est une unité pilote avec le GFAOP depuis 2016.
- Forte concentration de population à Kinshasa-ville qui compte près de 15 millions d'habitants.
- Projet de maison des parents « Les Jeannots » bien avancé (ouverture annoncée le 05/03/2020)
- Il s'agit de la première mission AMCC à Kinshasa.
- Journée rétinoblastome organisée le 27/11/2019 à l'hôtel du Fleuve d Kinshasa, en même temps que le congrès de chirurgie pédiatrique (du 26 au 28/11/2019).
- Visite de Brenda Mallon et Isabelle Champenois la même semaine au niveau de l'unité d'oncologie pédiatrique pour saisir la situation des données et comprendre les challenges de l'équipe dans leur quotidien.

Mission :

Dimanche, le 24/11/2019 : Arrivée de Paris de LD, PB et PS, en même temps que l'équipe venant pour le congrès de chirurgie pédiatrique (ayant pour thème : Cancers).

Lundi, le 25/11/2019 : Journée aux CUK + visite de la maison des parents (en finition).

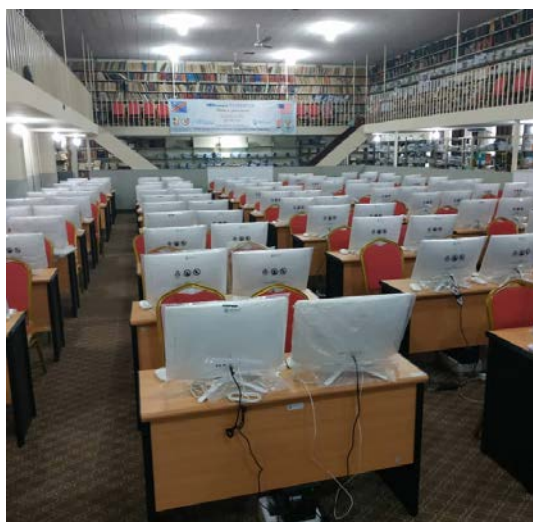
7h30 : Départ de l'hôtel et arrivée aux CUK à 9h00.

09h-12h30 : Accueil et entretiens avec les autorités de la faculté de médecine et des CUK. Visites de l'unité d'oncopédiatrie, du service d'anapath et du bloc opératoire.

Accueil au bureau du Pr René Ngiyulu Makwala. Puis successivement, salutations au vice-doyen de la faculté de médecine le Pr Jean-Marie KAYEMBE NTUMBA ainsi qu'au directeur des CUK, le Pr Jean Robert Makulu Rissassi.

Au cours de l'entretien avec le vice-doyen, nous apprenons qu'il connaît bien le GFAOP depuis plusieurs années et soutient l'action contre les cancers pédiatriques, notamment le RB.

Au passage, nous visitons dans la bibliothèque de la faculté de médecine une salle contenant des dizaines d'ordinateurs servant à l'apprentissage à distance.



Au cours de l'entretien avec le directeur de l'hôpital, nous abordons certains sujets, notamment le coût de prise en charge, les cancers pédiatriques en général à travers le GFAOP, les données, la nécessité de signer un accord de partenariat ainsi que la journée RB.

Au sujet concernant la nécessité de baisser le coût de prise en charge du RB qui est jusqu'alors bien élevé (une énucléation se faisant à 600 \$US !), le directeur de l'hôpital est très réceptif à

l'idée de mettre en place un tarif préférentiel sous forme d'un forfait qui pourrait même être à 100\$ US.

Cet élément capital sera inscrit dans le protocole d'accord CUK-AMCC. L'hébergement des données à Gustave Roussy en France a été abordé en insistant que les données restent à 100% la propriété de l'hôpital.

Nous avons eu droit à un accueil chaleureux au service d'anatomopathologie par son chef le professeur Kabongo. Les matériels utilisés sont anciens. Le circuit et stockage des prélèvements sont bien définis avec implication des parents dans le paiement et les retraits des comptes-rendus. Avec l'oncologie pédiatrique, un arrangement interne est effectif permettant que les résultats soient donnés aux médecins traitants verbalement (ou par téléphone) même si le malade n'a pas encore payé. Les CR sont informatisés et conservés (depuis l'an 2000). Une salle de cours équipée d'ordinateurs et d'un microscope connecté à l'écran sert à l'apprentissage.



La visite de l'unité d'oncologie pédiatrique nous permet de constater que l'unité est bien à l'étroit avec un total de 3 salles et 12 lits (1 salle de 6 lits où se fait également l'hôpital de jour, une salle de 3 lits avec toilettes communes, puis une autre salle de 3 lits avec toilettes séparées).

Pour des raisons de « meilleure tenue d'inventaire », les médicaments de chimiothérapie sont gardés dans une salle (qui sert également à la préparation de la chimio) à côté du bureau des médecins oncopédiatres. Les projets d'avoir plus d'espace pour l'unité sont en cours, notamment le projet avec « SIXT » qui sera discuté en Décembre 2019.

Le quartier opératoire compte plusieurs blocs dont 2 sont dédiés à l'ophtalmologie. Un seul des 2 est fonctionnel (l'autre nécessite des travaux, à priori important). Le bloc est suffisamment spacieux. Une place pour le Laser diode en projet de donation pour Kinshasa pourrait bien être aménagé au bloc opératoire sans encombrer. Un programme opératoire est établi pour chaque semaine. Le Pr xxxxx dirige le quartier opératoire.



12h30-15h : Déjeuner offert à la future maison des parents « Les Jeannots ».

Chaleureux accueil rythmé offert par le père Emmanuel et son équipe à la maison « Les Jeannots » qui se situe à quelques kilomètres des CUK et est composée de 2 grandes chambres et 3 petites chambres. Capacité de 5 à 10 enfants maximum. Un minibus servira de Navette entre les CUK et la maison. Les parents pourront y rester gratuitement pour les plus démunis, sinon une petite somme pourrait être demandée. Quelques travaux de finition restent (approvisionnement en eau surtout). Ouverture dans les prochaines semaines. Cette maison pourra bien être la première maison des parents d'enfants cancéreux en RDC.

15-16 h : Discussion sur les éléments de partenariat avec les oncopédiatres (Dr Aléine Budiongo et Dr Nina Domo) et l'ophtalmologistes Pr Mvitu et Dr Yanga Jenny)

Ont été abordé pour l'essentiel la discussion sur la sensibilisation au diagnostic précoce, la formation notamment de l'ophtalmologiste et de l'oculariste, la nécessité de se préparer pour le traitement conservateur, et la place capitale de recueil des données.

L'oculariste devra être rapidement identifié (e) et les besoins en matériel comme les boites à énucléation devront être exprimés dans le cadre du partenariat entre AMCC et les CUK.

L'importance de la Cryode a été expliquée par LD ainsi que la nécessité de pouvoir s'approvisionner localement en Azote liquide. Il serait de bon conseil de se renseigner chez les collègues dermatologues ou autres spécialistes qui utiliseraient l'azote liquide mais surtout d'obtenir de l'hôpital la possibilité que le coût soit pris en charge par l'hôpital.

Nous avons suggéré d'attendre les conclusions de Brenda Mallon et Isabelle Champenois en ce qui concerne la gestion des données en général, mais il a été clairement dit à l'équipe que l'AMCC est prête à soutenir de façon forfaitaire une personne pour ainsi avoir de données propres et exploitables sur le RB.

Mardi, le 26/11/2019 : Congrès de chirurgie pédiatrique et RDV avec l'ambassadeur de l'union européenne à Kinshasa.

A l'entretien avec l'ambassadeur de l'union européenne, M Jean-Marc Châtaigner (jean-marc.chataigner@eeas.europa.eu), accompagné de Madame Anne Nicolay (anne.nicolay@eeas.europa.eu), nous avons eu l'opportunité de présenter les actions du GFAOP et de l'AMCC. Nous avons aussi compris que l'union européenne a un programme d'appui au secteur de la santé en RDC et soutient les acteurs au niveau des soins de santé primaire dans 38 zones de santé (sur les 512 que compte la RDC). Les provinces appuyées sont grossièrement réparties entre l'Ouest (dont 4 dans la province du Congo central), le centre (dont les 2 Kasai) et l'Est où se trouve la province ayant la grande concentration des zones de santé appuyées, la province de l'Ituri (Bunia) avec 12 zones de santé appuyées.

Nous avons discuté des possibilités de partenariat dans ces zones de santé, notamment pour la sensibilisation au diagnostic précoce.

Par contre, nous n'avons pas pu estimer le poids de l'union européenne comme partenaire majeur ou pas dans le secteur de la santé en RDC et nous avons compris qu'une éventuelle collaboration pourrait se faire uniquement via le ministère de la santé.

Mercredi, le 27/11/2019 : Journée rétinoblastome

8h30-15h :

Cette journée a connu un grand succès puisque presque tous les médecins invités (environ 100) ont participé à la journée rétinoblastome avec une expression riche et variée.

Modération : Professeur Ngiyulu,

Présence remarquée : vice-directeur des CUK, directrice du PNSOV (Programme national de la santé oculaire et de la vision), Pr PEKO du Congo Brazzaville.

Absence remarquée : Oncopédiatre et Ophtalmologiste de pointe noire (problème de visa).

Présentations de la situation de la prise en charge du RB successivement par différentes équipes :

- Kinshasa
- Provinces proches de Kinshasa : Congo central (Kimpese) et Kwilu (Vanga)
- Lubumbashi
- Bukavu :
- Kisangani et Bunia

En résumé de ces présentations : le retard diagnostic, l'abandon et une forte mortalité ($\geq 80\%$) est partagé. Sauf pour l'équipe de Bukavu qui présentent des résultats avec 49% de survie.

Présentation des résultats de l'institut Curie par LD
Réhabilitation prothétique par PS.

Présentation du programme rétinoblastome 2019-28 par PB

Appui éventuel à l'équipe de Kinshasa : présentation d'un exemple de partenariat (engagements des parties) par KA.

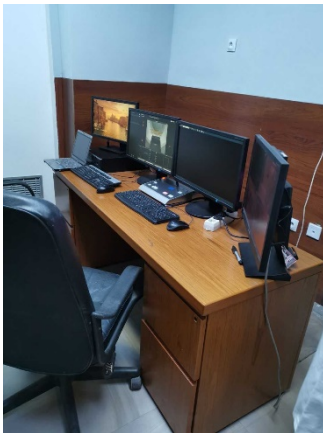
Ce qu'on a appris en plus grâce à la réunion :

- Nécessité d'impliquer le secrétariat général à la santé ainsi que les représentants locaux de l'OMS et Unicef.

Un projet d'accord de partenariat va être transmis à la direction des CUK et à l'unité d'oncopédiatrie.

Radiothérapie :

A la suite de la réunion, PB a été invité par Dr Bienvenu Lebwaze (anatomopathologiste que connaît bien Martine Raphael) à visiter le seul appareil de radiothérapie installé en RDC dans le centre Hospitalier Nganda (privé), où Bienvenu fait des vacances. Visite de l'appareil (Halcyon de Varian), avec scanner simulateur et dosimétrie, curiethérapie haut débit, des locaux bien agencés, discussion avec le physicien : l'ensemble devrait ouvrir dans quelques semaines. Un accord est proposé pour que quelques enfants avec des indications indiscutables pour des cas curables pourraient être envisagés gratuitement. A approfondir par Aléine et Karim ultérieurement.



Fin de séjour et départ pour la Tanzanie la nuit du 27/11/2019.

