

## **CR Réunion en marge de la SAFO – Mardi 03/12/2019**

**Modération :** Laurence Desjardins (LD).

**Intervenants principaux :** LD, Fatou Sylla, Fousseyni Traore, Karim Assani (KA) + Equipe pour démonstration Camera fond d'œil.

### **Participants :**

Equipe de Bamako : Fatou Sylla, Fousseyni Traore

Equipe d'Abidjan : KOUASSI ASSI Noëlle (Ophtalmologiste au CHU Treichville)

Equipe de Dakar : Paule Aida

Equipe de la RDC : Jenny YANGA (Ophtalmologiste aux CUK)

Equipe de la Guinée Conakry : Fofana Ibrahima (Ophtalmologiste au CHU Donka-CADESSO)

Equipe de Lomé : Dr KOKOU Vonor (Ophtalmologiste au CHU Sylvanius Olympio)

+ Plusieurs congressistes.

### **Déroulement de la réunion : durée 2 heures (11h-13h).**

- Briefing général sur le diagnostic précoce, le data, la formation par LD.
- Présentation sur le diagnostic précoce par KA
- Présentation sur la collecte des données par KA
- Séances de questions-réponses
- Démonstration du fonctionnement de la Caméra Fond d'œil Forus 3Nethra Neo.

### **Sujets ayant eu un intérêt particulier lors du déroulement de la réunion :**

- Diagnostic précoce :
  - o Nécessité d'avoir d'abord une équipe pluridisciplinaire prête à prendre en charge le patient avant de lancer le diagnostic précoce.
  - o Nécessité d'intégrer un bon counseling à faire aux familles pour éviter le refus d'énucléation (car avec le diagnostic précoce, les enfants viendront de plus en plus tôt).
  - o Nécessité de préparer un plan de diagnostic précoce avec volet financier dès avant fin Janvier pour permettre à l'AMCC de mieux planifier le budget de soutien à cette activité.
- Collecte des données :
  - o LD a bien éclairé l'audience sur le rôle du support logistique de RedCap en France/Hôpital Gustave Roussy, tout en soulignant que les données d'un hôpital partenaire en Afrique restent à 100% la propriété de l'hôpital avec totale indépendance sur leur utilisation.

NB : Signature du certificat de donation par LD pour la Caméra de Dakar.

### **Fin de la réunion.**

#### **Supports :**



Certificat de  
donation-Dakar



Sensibilisation  
au diagnostic  
précoce du RB



Présentation  
database Bamako

## CERTIFICAT DE DONATION



LE DONATEUR : **L'ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER, AMCC**, ONG sans but lucratif de droit français et dirigée par la loi 1901, dont le siège social est à l'institut Curie, 26 rue d'Ulm 75005 Paris.

LE BENEFICIAIRE : **L'hôpital Aristide Le Dantec**, Dakar, Sénégal.

- Cette donation se fait dans le cadre du programme d'aide à la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique.
- Cette donation comprend les items suivants :
  - **Camera Fond d'œil Forus 3Nethra Néo**. Quantité : **1 (Un)**.
  - Etat : neuf et fonctionnel
- **L'hôpital Aristide Le Dantec** accepte cette donation et en devient le seul et unique responsable.

Fait à Paris, le 18/11/2019.

**LE DONATEUR (AMCC)**

Représenté par :

Signature

**LE BENEFICIAIRE (L'hôpital Aristide Le Dantec)**

Représenté par :

Signature

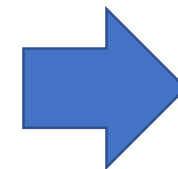
# Sensibilisation au diagnostic précoce du RB

**Plan pluri-annuel**

# Objectif:



**Faible taux de guérison**



**Meilleur taux de guérison**

*...obtenir et maintenir ce résultat*

# Considérations éthiques:



Accessibilité géographique



Eviter les barrières économiques



# Également... se préparer au changement



Trop tard pour traiter



Trop tôt pour accepter le traitement

# Cibles de la sensibilisation:

## 1- Population générale





# Cibles de la sensibilisation:

## 1- Population générale

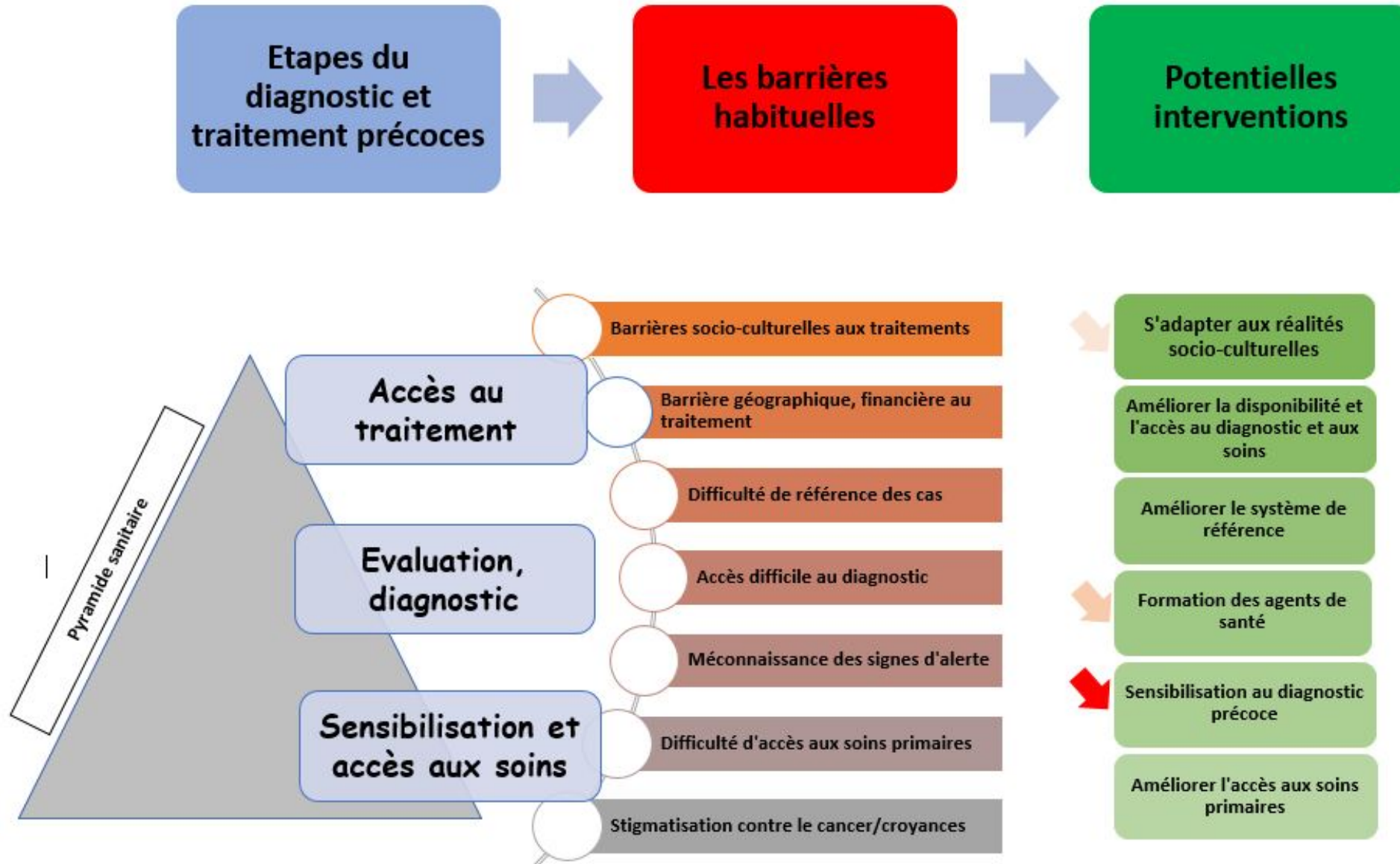


## 2- Agent de santé





# En accord avec le ministère de la santé



# Approche santé publique

Objectif: améliorer le diagnostic précoce

## Patient/population

| Savoir            | Vouloir                                | Pouvoir                         |
|-------------------|----------------------------------------|---------------------------------|
| Sensibilisation   | Savoir le risque si on ne consulte pas | Soutien de la famille           |
| Ou se fait la PEC | Possibilité de guérison                | Accessibilité géo et financière |
|                   | Avis concordant de l'agent de santé    |                                 |

## Agent de santé

| Savoir                                  | Vouloir                                 | Pouvoir                                          |
|-----------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------|
| Sensibilisation                         | Se sentir considéré                     | Avoir les contacts                               |
| Ou se fait la PEC                       | Bons résultats de la PEC (publications) | Accessibilité géo et financière du centre de PEC |
| Inutile de faire la PEC de façon isolée | Avoir le feedback des patients          |                                                  |

# Exemple de plan d diagnostic précoce

| Action                                                                              | Acteur          | période                                                                  | coût                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
|                                                                                     |                 |                                                                          |                       |
| Diffusion vidéo                                                                     | ophtalmologiste | 1 semaine/trimestre                                                      | 10 000 FCFA/trimestre |
|                                                                                     |                 |                                                                          |                       |
| Formation aux signes précoces des cancers pédiatriques chez les agents vaccinateurs | oncopédiatre    | 1 fois par an (à l'occasion du recyclage annuel des agents vaccinateurs) | 20 000 FCFA/an        |
|                                                                                     |                 |                                                                          |                       |



# MERCI

[Retour Page 1 du CR Réunion en marge de la SAFO 3 décembre 2019](#)



# Registration and Data Collection

RB program 2019-2028

Bamako-2019

# 1- Introduction

- **General principles:**

- Independence
- Impartiality
- Neutrality
- Ethics and medical confidentiality

# 1- Introduction

- **Data collected for RB by the partnered hospital:**
  - 100% the property of the hospital
  - Protected by medical ethics and confidentiality
  - Data collection is linked to the RB recommendations (guidelines)  
to be used after review and approval by an appropriate local committee



# 1- Introduction

- **Sharing Data in RB program:**
  - Data remains 100% the property of the partnered hospital
  - Access is granted anytime to the hospital for its own data
  - A different partnered hospital cannot have access to data
  - Sharing without breaking the medical confidentiality

## 2- Why to sharing data?

- 1- Pool data from all partnered H for recommendations' evaluation and improvement
- 2- Promote research and observational studies on RB
- 3- For program monitoring and evaluation
- 4- Accountability to donors
- 5- Advocacy to authorities

# 3- How to share data ?

- **Suggestions in RB program:**
  - Use a standardized/agreed reporting tool and format
  - Report regularly (example: quarterly)



Log In

Username:

AMCC

PIN:

Log In

[Trouble logging in?](#)

# What to record?



*Confidential*

Retinoblastoma- GFAOP Committee- AMCC program

Appendix 13: Items to record in REDCap Database

Medical Notebook

## IDENTIFICATION AND INITIAL REVIEW

---

Record REDCAP ID: .....

---

Identification number of the child in the study: .....

(First 4 letters of name, first 3 letters of first name, day and month of birth)

---

Date of first symptoms: (Date: |\_|\_|/|\_|\_|/|\_|\_|\_|\_|) .....

---

Initial symptoms:

- |                                                |                                                 |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Unilateral leucocoria | <input type="checkbox"/> Heterochromia iridis   |
| <input type="checkbox"/> Bilateral leucocoria  | <input type="checkbox"/> Unilateral buphthalmos |
| <input type="checkbox"/> Unilateral strabismus | <input type="checkbox"/> Bilateral Buphthalmos  |
| <input type="checkbox"/> Bilateral strabismus  |                                                 |
- 

Clinical signs present at the child's admission:

Left eye

- ☐ Leucocoria
- ☐ Strabismus
- ☐ Heterochromia iridis
- ☐ Buphthalmos
- ☐ Externalized mass

Right eye:

- ☐ Leucocoria
  - ☐ Strabismus
  - ☐ Heterochromia iridis
  - ☐ Buphthalmos
  - ☐ Externalized mass
- 

Date of diagnosis by team's ophthalmologist (dd / mm / yyyy): |\_|\_|/|\_|\_|/|\_|\_|\_|\_| .....



# What to record?



Date of diagnosis by team's ophthalmologist (dd / mm / yyyy):   /   /     .....

## INITIAL REVIEW

Fundus examination:

- ☐ Under premedication
- ☐ Under anesthesia

ABC Classification:

Right eye:    A             B             C             D             E

Left eye:     A             B             C             D             E

TNM Classification:

Right side:

Left side:

Anthropometric measures:

- Weight in kg at diagnosis: .....
- Length/height in centimetres at diagnosis: .....
- Nutritional status (judged on MUAC or W/L ratio):
  - ☐ Normal nutritional status
  - ☐ Moderate acute malnutrition (W/L < -2 Z score)
  - ☐ Severe acute malnutrition (W/L < -3 Z score)

# What to record?



## ASSESSMENT OF THE EXTENSION

Ophtalmic ultrasound?

- ☐ Yes
- ☐ No

If yes, presence of calcifications?

- ☐ Yes
- ☐ No

Orbital and cerebral CT scan?

- ☐ Yes
- ☐ No

- ☐ Normal CT except the retina
- ☐ Involvement of the soft tissues of the right orbit
- ☐ Involvement of the soft tissues of the left orbit
- ☐ Thickening of the right optic nerve
- ☐ Anomaly of the optic nerve on the left
- ☐ Calcifications on the right
- ☐ Calcifications on the left
- ☐ Intracranial extension

If yes, CT scan result?

Orbital and cerebral MRI?

- ☐ Yes
- ☐ No

If yes, MRI result?

- ☐ .
- ☐ .
- ☐ .

Lumbar puncture

- ☐ Not performed
- ☐ Performed

If performed, results?

- ☐ Normal
- ☐ Showing anormal cells.
- ☐ Carried out but unknown results

# Merci beaucoup!

