

# CR Mission AMCC – Niamey au NIGER du 08 au 13 Novembre 2021– Programme Rétinoblastome

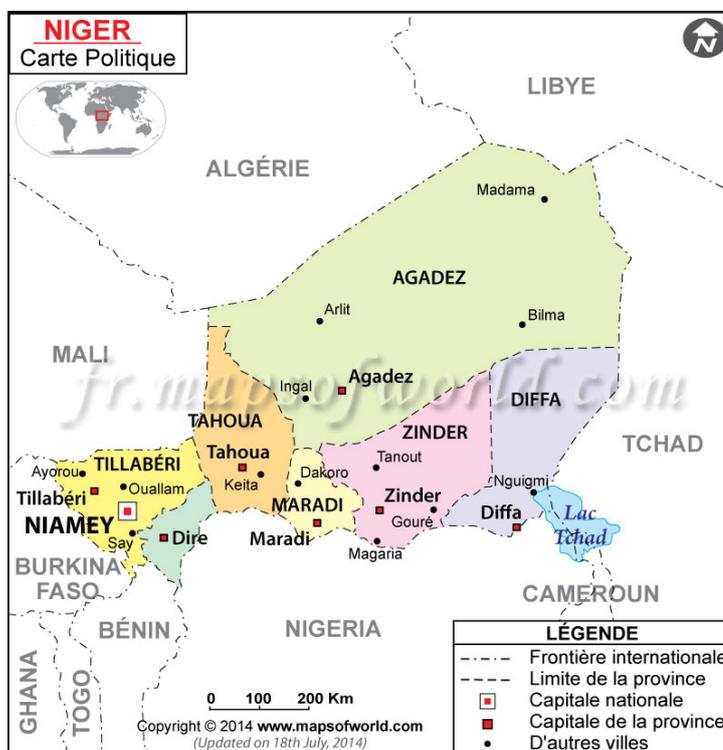
Karim Assani (KA), arrivé à Niamey en provenance de Kinshasa le Lundi 08/11/2021 à 18h55 et retour à Kinshasa le Samedi 13/11/2021 à 19h05.

Fatoumata Sylla (FS), arrivée à Niamey en provenance de Bamako le Mardi 09/11/2021 à 18h55 et retour à Bamako le Vendredi 12/11/2021.

Mission dédiée à voir le déroulement du diagnostic précoce au Niger (formation des formateurs) + signature accord de partenariat AMCC et hôpitaux de Niamey.

## Contexte

- Niger :



Population	24 M d'habitants
< 15 ans	51.6 %
Nombre des nouveaux cas RB attendus/an	50
Nombre des nouveaux cas de RB en 2019 et 2020	34 cas en 2 ans soit 17/an en moyenne
Maison des parents disponible	Non
Ophtalmologie et oncopédiatrie dans le même hôpital	Non. Tous 2 à Niamey, 30 min à 1h de trajet les séparent (en fonction du trafic)
Anapath	Oui (Dr Aishatou Balaraba Abani)
Radiothérapie	Non (en cours d'installation)
Enregistrement des données sur REDCAP	Non effectif (l'ARC n'est plus dans l'unité)

- Appui AMCC/GFAOP et contexte de travail :

- Niamey est à l'extrême ouest du pays, avec plus de 1300 Km d'Est à l'Ouest.
- Oncologie pédiatrique intégrée au sein du CNLC (Centre National de Lutte contre le Cancer).
- Ophtalmologie intégrée à HNABD = l'hôpital national Amirou Boubacar Diallo (Ex Hôpital National Lamordé) : seul endroit du pays, pour l'instant, où l'on effectue une anesthésie générale pour les enfants en ophtalmologie.
- Le pays compte une vingtaine d'ophtalmologistes avec au moins un ophtalmologiste au chef-lieu de chaque région.
- Gratuité effective pour les enfants de moins de 5 ans à travers le pays. Mais le tiers payant (l'état nigérien) a un grand retard de paiement aux hôpitaux, ce qui entraîne

des pénuries d'intrants (médicaments, scanner en panne, etc.) que les familles sont obligées de combler.

- Formation de l'ophtalmologiste sur la prise en charge du RB et de l'oculiste en Août 2021 à Bamako avec le financement AMCC.
- Anapath : pour l'instant fonctionnel à l'hôpital national de Niamey, à environ 30 min de route de l'ophtalmologie.
- Majorité des cas tardifs.
- REDCAP : il y a une latence. On espère que le registre démarre bientôt, puis viendra l'étude GFA RB1.
- Campagne de sensibilisation au diagnostic précoce des cancers de l'enfant : nécessité absolue vu les cas tardifs.
- Un plan pluriannuel de sensibilisation au diagnostic précoce a été validé dans sa partie formation des formateurs. La première phase concernant la formation des formateurs (professionnels de santé) est prévue durant notre séjour (du 09 au 10 Novembre 2021) avec le financement BMS. Fatou Lama Dieye (FLD) du GFAOP est à Niamey pour l'occasion.

## **Mission :**

**Lundi, le 08/11/2021 :** Arrivée à Niamey de KA à 18h55. Départ pour le Grand Hôtel Niger où loge FLD.

**Mardi, le 09/11/2021 :** Arrivée à Niamey de FS à 18h55. Départ pour le Grand Hôtel Niger où loge FLD et KA.

**Mardi 09 au Mercredi 10/11/2021 :** Formation des formateurs.

Particularités :

- Séance tenue au ministère de la santé.
- Ouverture de la séance par le secrétaire général adjoint du ministère de la santé, le Dr Sabo Hassane Adamou.
- Les orateurs ou facilitateurs sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire autour du cancer de l'enfant.
- Les participants (futurs formateurs) sont tous des médecins (pédiatres, généralistes) venant de toutes les régions du pays.
- Les outils validés dans le cadre de l'institut Jean Lemerle ont été révisés et adoptés comme support de formation.
- Les 5 tumeurs (RB, néphroblastome, LAL, Lymphome de Burkitt, Maladie de Hodgkin) ont été abordées en insistant sur les signes précoces. Le RB a été présenté le Mercredi 10/11/2021 par Dr Mariama l'ophtalmologiste de l'équipe avec Dr Adam Nouhou Diori.
- Présent lors de la présentation sur le RB, le Professeur Hamza chef du département d'ophtalmologie et directeur du programme national de la santé oculaire a présenté la professeure Fatou Sylla à l'audience.
- FS a répondu aux différentes préoccupations et a insisté sur le fait que strabisme ou leucocorie rapporté par les parents doivent être considérés en tant que tel et faire pratiquer les examens nécessaires auprès d'un ophtalmologiste.
- La référence et la contre-référence ont été abordées.  
*« Une suspicion de cancer sans référence efficace = un diagnostic tardif »*
- Les évaluations pré formation et post formation ont été faites pour mesurer la progression des connaissances des participants.
- Une formation en cascade dans les régions, en commençant par Niamey, est prévue à l'issue de cette formation des formateurs. Au moins un membre de l'équipe pluridisciplinaire ira dans ces départements pour appuyer ces formations en cascade.
- La sensibilisation du grand public va se mettre en place (financement AMCC).

### **Mercredi 10/11/2021 après midi : Visite du service d'ophtalmologie à l'hôpital HNABC.**

- Infirmier chef d'ophtalmologie, formé à l'IOTA en début 1990, nous a accompagné lors de la visite. Consultation, Bloc opératoire : espace et équipements sont présent (héritage de l'appui d'une ONG Turque). Salle pour l'oculariste déjà identifiée : en attente d'être aménagée et du matériel.
- Certains aspects techniques ont été abordé avec FS (montage du serre nœud etc).
- Rencontre avec le directeur général par intérim de l'HNABD, Monsieur AMADOU SIDIKOU IBRAHIM et son équipe : assure l'accompagnement de la direction sur tout ce qui concerne le rétinoblastome. Le gestionnaire des ressources humaines présent à cette réunion a remercié l'AMCC pour la formation du Dr Adam Diori et de l'oculariste Mantaou Amadou. Après une brève discussion, l'accord de partenariat tripartite (CNLC-HNABD et AMCC) a été signée pour la partie de l'ophtalmologie.

### **Jeudi 11/11/2021 : Visite de l'unité d'oncologie pédiatrique au CNLC.**

- Rencontre avec le directeur général (DG) du CNLC, le docteur Moustapha Abari, formé en médecine nucléaire. Accueil chaleureux et témoignage de l'accompagnement de la direction du CNLC pour toutes les activités d'oncologie pédiatrique.
- Le DG nous parle du lancement retardé de la radiothérapie au CNLC. Mais il s'agit d'un cobalt. Il espère que cela se passe dans un avenir proche.
- Pour l'accord de partenariat tripartite (CNLC-HNABD et AMCC), à la demande du DG : relecture à haute voix des engagements des parties repris dans l'accord de partenariat puis signature du document.
- Visite de l'unité d'oncologie pédiatrique où 2 jolies salles climatisées nous sont présentées réparties en hôpital de jour et hospitalisation. Il n'y a que 4 infirmières à l'unité, ce qui rend les soins particulièrement difficiles pour les malades à hospitaliser. A noter que les leucémies sont prises en charge à l'hôpital national de Niamey en hématologie. Le RB est le premier cancer retrouvé dans cette unité où nous trouvons un nouveau cas de rétinoblastome admis le matin. Un cas de RB extra-orbitaire. Nous avons reparlé de la nécessité d'une bonne communication entre ophtalmologie et oncopédiatrie (cahier de liaison, dossier patient etc) et FS a insisté, pour les cas de thermo-chimiothérapie, sur la possibilité qu'une infirmière d'oncopédiatrie soit prête à se déplacer avec le malade (à cause de la distance) pour faire couler la chimiothérapie en ophtalmologie.
- **Enregistrement des données :**

Pas d'enregistrement des données dans REDCAP pour l'instant.

Malheureusement l'ancien ARC (attaché de recherche clinique) a quitté l'unité. Entre autres raisons, il y a le manque de motivation (car le GFAOP motive uniquement si on enregistre au moins 50 patients/an) et un problème de communication.

Dr Aishatou promet recontacter Brenda Mallon et propose qu'elle soit impliquée d'une façon ou d'une autre au processus des données.

### **Fin de la mission**



Jeudi 11/11/2021 : Discussion au CNLC avec le Directeur général



Jeudi 11/11/2021 : Signature accord de partenariat avec l'AMCC :

De gauche à droite : Dr Aishatou (oncoped), Dr Mariama (ophtalmo), Dr Diiori Adam (ophtalmo), Dr Moustapha Abari (DG du CNLC), Pr Fatou Sylla (AMCC), Dr Aishatou (Anapath) et Dr Assani Karim (AMCC)

