

ISOO Africa

Denis Malaise

Laurence Desjardins

La Société Internationale d'Oncologie Oculaire (ISOO) a organisé pour la première fois un congrès dédié à la prise en charge des tumeurs oculaires en Afrique : le congrès **ISOO Africa**, qui s'est tenu du 21 au 23 août 2023 à Mombasa, au Kenya.



Pour une première édition, le congrès a été une réelle **réussite** : 200 participants, regroupant 43 nationalités dont plus de la moitié sont africaines. Les discussions, riches, ont ciblé chez l'enfant le rétinoblastome et, chez l'adulte, les néoplasies intra-épithéliales et carcinomes épidermoïdes de la conjonctive. Des thématiques diverses ont été abordées : état des lieux de la prise en charge, difficultés rencontrées, expérience locale et régionale, amélioration possible des soins, ...
Nous nous focaliserons dans ce résumé du congrès sur le rétinoblastome.



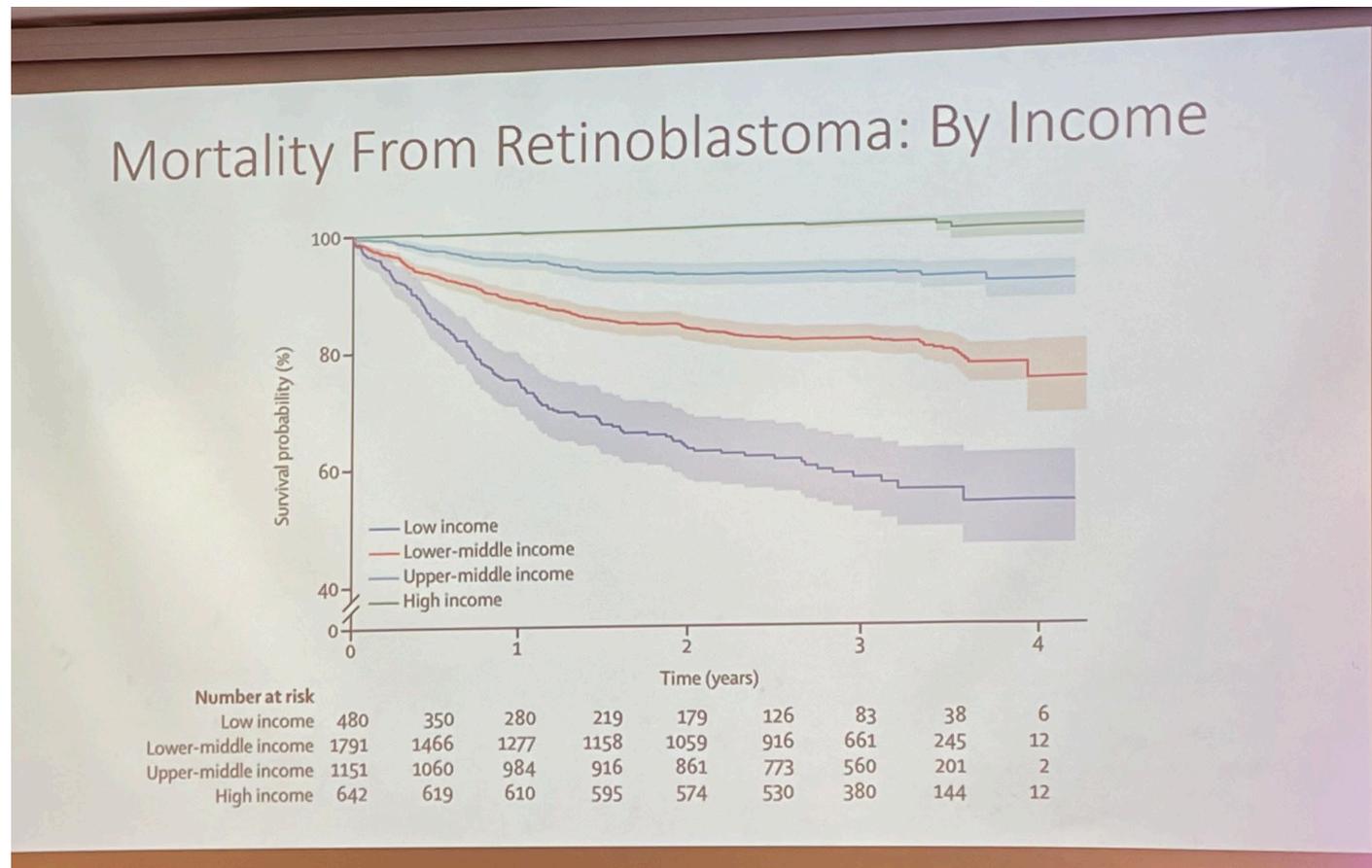
Kahiki Kimani (Kenya) et d'autres collègues africains



L'équipe de Côte d'Ivoire

État des lieux et difficultés

Les discussions autour du rétinoblastome sont parties d'un constat chiffré : 92% des enfants atteints de rétinoblastome vivent dans des pays à faibles ou moyens revenus et, dans les pays à faible revenus, notamment certains pays d'Afrique subsaharienne, la survie d'un enfant atteint de rétinoblastome est de **30 à 50% %** alors qu'elle est de 99% en France. Il s'agit pourtant d'une maladie **curable** si elle est prise en charge suffisamment tôt.



Au diagnostic, l'atteinte est fréquemment déjà **extra-oculaire ou extra-orbitaire**. Les traitements réalisés associent le plus souvent une chimiothérapie (néo-)adjuvante, une chirurgie (énucléation ou exentération) et, si l'équipement est disponible, une radiothérapie adjuvante en cas d'atteinte extra-oculaire. Cependant, certains enfants présentent au diagnostic une atteinte déjà métastatique, le plus souvent redevable alors d'une prise en charge uniquement palliative.



Plusieurs éléments peuvent expliquer la **gravité de l'atteinte au diagnostic** :

- La méconnaissance des signes précoces de la maladie (strabisme, leucocorie) par les citoyens et le personnel soignant
- Le recours à la médecine traditionnelle
- L'éloignement des patients par rapport à un centre de soins de première ligne et, à fortiori, d'un centre prenant en charge un rétinoblastome
- Le coût financier pour se rendre à l'hôpital ou pour la réalisation des soins
- La profonde modification du cercle familial provoqué par le déplacement du patient et d'une partie de la famille à l'hôpital pendant plusieurs mois



Une partie des centres collaborant avec l'AMCC (Alliance Mondiale Contre le Cancer)

Quelques centres en Afrique peuvent réaliser un **traitement conservateur** du rétinoblastome en cas d'atteinte modérée. Les traitements associent de la chimiothérapie systémique à des traitements ophtalmologiques locaux (thermothérapie au laser diode, cryothérapie). Certains de ces centres peuvent également réaliser des injections intra-vitréennes de chimiothérapie, ou des injections par voie intra-artérielle (Ghana et Kenya).



Marissa Gonzalez, patiente atteinte de rétinoblastome

Comme cela a été rappelé à plusieurs reprises lors du congrès, il ne faut cependant pas oublier qu'un traitement conservateur implique plusieurs séances de traitement, ainsi qu'un suivi répété, régulier et long pour la prise en charge précoce des récurrences. Une **chirurgie d'énucléation** reste donc probablement, dans les pays à faibles ou moyens revenus, le traitement le plus adapté pour des atteintes unilatérales de, au minimum, groupe C, D ou E.



L'équipe d'ophtalmologistes de la RDC et Laurence Desjardins

Tour à tour, de nombreux pays d'Afrique subsaharienne ont pris la parole afin de **présenter la situation dans leur pays ou centre de prise en charge** : nombres des cas attendus et pris en charge, nombre de centres dans le pays, traitements disponibles et réalisés, résultats en termes de survie, de préservation oculaire, d'échec et d'abandon ou renoncement aux soins, et axes principaux d'optimisation des soins. Quelques pays d'Asie et d'Amérique latine étaient également présents.



L'action a(vait) déjà rejoint la parole

Une grande partie du congrès a été dédiée à la présentation, par les pays ou centres bénéficiant de la plus grande expérience, des difficultés rencontrées mais surtout des moyens qui ont été mis ou à mettre en place afin d'améliorer la prise en charge du rétinoblastome.

Le **Kenya**, co-organisateur du congrès, peut être cité en exemple. En moins de dix ans, la survie globale des enfants atteints de rétinoblastome s'est élevée de **26% à 70%**, grâce à de nombreuses actions mises en place :

- Campagne d'information sur les signes **cliniques** et **diagnostic précoce** auprès des citoyens et des soignants via les moyens de communication classique (télévision, radio) mais aussi via les réseaux sociaux
- Rédaction de **référentiels** de prise en charge nationaux, établissant les règles de bonne pratique, et hiérarchisant les centres de prise en charge (primaire : diagnostic ; secondaire : traitement non conservateur ; tertiaire : non conservateur et conservateur)
- Coordination avec les institutions **politiques** gouvernementales
- Optimisation de la réalisation des **traitements ophtalmologiques locaux** (thermothérapie, cryothérapie)
- **Formation** de médecins de différentes spécialités (ophtalmologistes, onco-pédiatres, pathologistes, ...) et renforcement de la pluridisciplinarité (**RCP**).
- Collecte et analyse des **données cliniques**, via le logiciel RedCap, pour évaluer les pratiques, le comparer et permettre la réalisation d'études cliniques.
- **Suivi médical** à long terme des enfants, initialement par examens sous anesthésie, et réalisation de **prothèse** oculaire après énucléation
- Soutien **psychosocial** adapté au patient et à famille.

L'ensemble de ces actions ont été commentées et étudiées par les participants du congrès afin de déterminer comment elles peuvent être **implémentées** dans leur centre de soins.

Les **référentiels de traitements**, notamment par chimiothérapie des atteintes extra-oculaires, ont également été discutées avec les des experts internationaux.



Session dédiée aux traitements conservateurs du rétinoblastome et avancées récentes.
Vicky Day (Tel Aviv, Israël), Denis Malaise (Paris, France), Francis Munier (Lausanne, Suisse)

Des challenges définis

De nombreux défis restent à relever, au Kenya ou ailleurs.

On peut citer, par exemple, la création **d'associations de parents**. Ces associations ont un rôle fondamental afin, entre autres, de soutenir les patients, parents et familles lors des traitements mais peuvent également aider à convaincre les familles du bienfondé du traitement et ainsi limiter l'abandon des soins. Les parents sont également des acteurs clés pour aider au diagnostic précoce (dissémination de l'information) et sensibiliser le monde politique à cette cause.

A ce titre, l'association française de patients/parents **Retinostop** était présente afin de partager son expérience depuis près de 30 ans, entre patients, parents et soignants, mais également entre patients une fois adolescents et adultes. L'association américaine « **Know the Glow** » a également pu montrer son expérience dans des campagnes de sensibilisation via les réseaux sociaux à la reconnaissance précoce d'une leucocorie, adaptées à la réalité de chaque pays.



Megane Weber présidente de l'association Know the glow (à droite) avec Marie Françoise Ray (à gauche), représentante de Rétinostop.

COMMENT DÉTECTER LE REFLET

80% du temps, les parents ou les membres de la famille sont les premiers à remarquer le reflet (the glow).

- 1 Trouvez plusieurs photos de votre enfant qui aient :
 - ✓ UN FOND CLAIR
 - ✓ UN FOND UNIFORME
 - ✓ UN FOND UNIFORMEMENT ÉCLAIRÉ
- 2 Cherchez le reflet sur les photos. Le reflet est une petite zone lumineuse qui apparaît dans l'œil de votre enfant. Elle est souvent plus brillante que le reste de l'œil.
- 3 Si vous voyez le reflet une fois, soyez alerte. Si vous le voyez deux fois, agissez rapidement. La détection précoce est la clé pour prévenir la cécité.

KNOW THE GLOW
PREVENT CHILDHOOD BLINDNESS

HELP STOP CHILDHOOD BLINDNESS.

KNOW THE GLOW
PREVENT CHILDHOOD BLINDNESS

COMO DETECTAR "EL BRILLO"

80% de las veces los padres o familiares son los primeros en notar "El Brillo".

- 1 Busque varias fotos de su hijo que sean:
 - ✓ NO EDITADAS
 - ✓ SI LA FOTO ESTÁ RETOCADA CON EYES ROJAS, LA LEUCOCORIA EXISTENTE PUEDE NO SER VISIBLE.
 - ✓ DE FRENTE
 - ✓ BUSCA FOTOS EN LAS QUE TU HIJO MIRA DIRECTAMENTE A LA CÁMARA.
- 2 Revisa fotografías con "El Brillo". Busque una pupila blanca o amarilla dorada. Aunque gana "el brillo" comúnmente en un ojo, el brillo de la leucocoria puede parecer a veces al reflejo de un ojo de gato.
- 3 Si ves "El brillo" una vez, esté alerta. Si lo ves dos veces, sé activo. La detección precoz y la actuación de los padres pueden ayudar a salvar la vista de su hijo. Para más información puedes visitar www.knowtheglow.org.

KNOW THE GLOW
PREVENT CHILDHOOD BLINDNESS

Bangladesh International Campaign

November, 2021

"Vision is the art of seeing what is invisible to others."
Jonathan Swift

Impressions	4,616,977
Reach	2,318,867
Clicks	226,543

The above were the most successful ads during the period.

GLOBAL MESSAGING

GLOBAL REACH

Oceania International Campaign

Oct-Nov, 2022

"Awareness Precedes Change."
-Robin Sharma

Impressions	4,301,133
Reach	891,336
Clicks	28,429

The above were the most successful ads during the period.

Exemple de campagne d'information sur la leucocorie par l'association "Know the Glow" dans différents pays du monde

Un autre défi évoqué est d'optimiser **l'implication des ophtalmologistes** dans la prise en charge médicale.

Le diagnostic de plus en plus précoce des patients les impliquera d'avantage dans les traitements chirurgicaux ou conservateurs. L'importance des **partenariats internationaux** a été soulignée, par exemple pour l'acquisition de matériel pour les traitements ophtalmologiques par thermothérapie ou cryothérapie ou de matériel pour l'examen ophtalmologique loin des centres de référence (Arclight), la réalisation de stages de formation en ou en dehors de l'Afrique, ainsi que l'importance du maintien de ces échanges au longs cours, y compris après les formations initiales.

En ce sens, l'importance des actions, et ce depuis des années, à distance et sur le terrain, de **l'AMCC** (Alliance Mondiale Contre le Cancer, basée à Paris) a été à plusieurs fois soulignée. Merci à Pierre Bey qui a initié ce programme en 2011 et à Karim Assani, manager du programme basé à Kinshasa pour tout le travail accompli

Par ce premier ISOO Africa, l'ISOO s'engage pour développer les traitements du rétinoblastome aux cotés de l'AMCC, avec le Saint Jude Hospital (USA), mais aussi Aslan Project, le GFAOP, TLM, WCC, Know the Glow, ...

Merci à Didi Fabian et à Kahaki Kimani, co-organisateurs de ce congrès.



Les organisateurs de l'ISOO Africa et certains membres du bord de l'ISOO. De gauche à droite : Kahaki Kimani (Kenya), Didi Fabian (Israël), Laurence Desjardins (France), Dan Gombos (USA), Bhavna Chawla (Inde), Vicky Dai (Israël)