

# Ophthalmologie<sup>MD</sup>

## Conférences scientifiques

COMPTE RENDU DES CONFÉRENCES  
SCIENTIFIQUES DU DÉPARTEMENT  
D'OPHTALMOLOGIE ET  
DES SCIENCES DE LA VISION,  
FACULTÉ DE MÉDECINE,  
UNIVERSITÉ DE TORONTO

### La stratégie kényenne nationale du rétinoblastome : développement de capacités locales en matière de diagnostic et de prise en charge du cancer pédiatrique de l'oeil au Kenya

PAR HELEN DIMARAS, PH.D., ABBY WHITE ET BRENDA GALLIE, M.D.

*En tant qu'ophtalmologistes exerçant au Canada, nous avons la chance de bénéficier d'une infrastructure et d'une technologie médicales du plus haut niveau pour maximiser les soins que nous administrons aux patients. Cependant, ce n'est pas le cas de nombreuses régions du monde, en particulier des pays « en voie de développement ». Cette excellence nous encourage à rendre à la société ce qu'elle nous a donné en utilisant notre expertise clinique et pédagogique pour aider ceux qui n'ont pas accès à des ressources médicales appropriées. L'université de Toronto a créé un centre de santé internationale, et son département d'ophtalmologie est principalement orienté vers l'ophtalmologie internationale.*

*Cet article inaugural en ophtalmologie internationale, rédigé par l'équipe de la Dre Brenda Gallie, l'une des plus éminentes spécialistes du rétinoblastome dans le monde, fournit un excellent exemple de la façon dont notre expertise peut être appliquée pour améliorer la vie de patients qui n'ont pas la chance de vivre dans un pays où le système de santé est aussi performant.*

Jeff Hurwitz, M.D., FRCSC

Le taux de mortalité due à un diagnostic tardif de rétinoblastome est pratiquement nul dans les pays développés, où 97 % des patients sont guéris et où le traitement vise principalement la préservation de la vision. Le Kenya peut obtenir le même taux élevé de guérison que dans les pays dotés de nombreuses ressources à l'aide d'un apport financier minime, en développant des capacités locales pour améliorer le diagnostic et la prise en charge du rétinoblastome. Dans ce numéro d'*Ophthalmologie – Conférences scientifiques*, nous présentons un aperçu des traitements et de la prise en charge du rétinoblastome au Kenya et la stratégie nationale mise en place actuellement.

#### Bref aperçu sur le rétinoblastome

Le rétinoblastome est le cancer de l'oeil du nourrisson et du jeune enfant le plus fréquent. Lorsqu'il est exclusivement limité à l'oeil, il est guérissable par l'ablation chirurgicale de l'oeil atteint. Les traitements traditionnels pour préserver la vision incluent le traitement au laser focal et/ou la cryothérapie pour les tumeurs de petite taille, et la chimiothérapie systémique en association avec un traitement focal pour les tumeurs de plus grande taille. Les tests génétiques permettent d'établir un diagnostic prénatal dans les familles à risque et facilitent la détection très précoce de très petites tumeurs et l'administration d'un traitement par laser ou d'une cryothérapie permettant aux patients de conserver leur vision. La radiothérapie est utilisée comme un traitement de dernier recours. Le rétinoblastome qui s'étend au-delà de l'oeil est souvent mortel, même lorsque l'on administre une chimiothérapie intensive et une radiothérapie et que l'on effectue une greffe de moelle osseuse.

#### Disparité dans la prise en charge du rétinoblastome dans le monde

La survie des patients atteints de rétinoblastome est supérieure à 97 % dans les pays riches comme le Canada. Des travaux de recherche principalement axés sur le rétinoblastome au Canada ont contribué de façon significative aux soins optimaux administrés actuellement aux patients. On connaît précisément la base génétique de la survenue et de



FACULTY OF MEDICINE  
University of Toronto



Département  
d'ophtalmologie et des  
sciences de la vision

Département d'ophtalmologie  
et des sciences de la vision  
Jeffrey Jay Hurwitz, M.D., Rédacteur  
Professeur et président

Martin Steinbach, Ph.D.  
Directeur de la recherche

The Hospital for Sick Children  
Elise Heon, M.D.  
Ophtalmologiste en chef

Mount Sinai Hospital  
Jeffrey J. Hurwitz, M.D.  
Ophtalmologiste en chef

Princess Margaret Hospital  
(Clinique des tumeurs oculaires)  
E. Rand Simpson, M.D.  
Directeur, Service d'oncologie oculaire

St. Michael's Hospital  
Alan Berger, M.D.  
Ophtalmologiste en chef

Sunnybrook Health Sciences Centre  
William S. Dixon, M.D.  
Ophtalmologiste en chef

University Health Network  
Toronto Western Hospital Division  
Robert G. Devenyi, M.D.  
Ophtalmologiste en chef

Département d'ophtalmologie  
et des sciences de la vision  
Faculté de médecine  
Université de Toronto  
60 Murray St.  
Bureau 1-003  
Toronto (Ontario) M5G 1X5

Le contenu rédactionnel d'*Ophthalmologie – Conférences scientifiques* est déterminé exclusivement par le Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision, Faculté de médecine, Université de Toronto.

**Tableau 1 : Nombre projeté de nouveaux cas de rétinoblastome diagnostiqué chaque année, calculé d'après les données sur la population, les taux de naissance et de mortalité infantile de janvier 2006 pour chaque pays, en dans l'hypothèse de 1 cas sur 15 000 naissances vivantes**

Pays	Population totale (Est. de 2006)	Taux de naissances	Taux de mortalité infantile	Naissances prévues	Cas prévus de rétinoblastome par année
Participants à l'enquête					
<b>Inde</b>	<b>1,095,351,995</b>	<b>22</b>	<b>55</b>	<b>22,791,639</b>	<b>1,519</b>
<b>Chine</b>	<b>1,313,973,713</b>	<b>13</b>	<b>23</b>	<b>17,007,629</b>	<b>1,134</b>
Indonésie	245,452,739	20	34	4,820,816	321
Nigeria	131,859,731	40	97	4,813,227	321
Union européenne*	456,953,258	10	5	4,546,228	303
États-Unis	298,444,215	14	6	4,192,867	280
Mexique	107,449,525	21	20	2,178,090	145
Éthiopie					172
Kenya					86
France	60,786,136	12	4	726,832	48
Argentine	39,921,833	17	15	658,054	44
Espagne	40,397,842	10	4	404,626	27
Canada	33,098,932	11	5	355,133	24
Australie	20,264,082	12	5	244,867	16
Suisse	7,523,934	10	4	72,740	5
Finlande	5,231,372	10	4	54,474	4
<b>Monde*</b>	<b>6,525,170,264</b>	<b>20</b>	<b>49</b>	<b>129,057,443</b>	<b>8,604</b>

Données tirées de : <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/>.

l'évolution du rétinoblastome et l'on a appliqué ces connaissances pour mettre au point des tests diagnostiques cliniques que l'on a exportées à l'échelle internationale ([www.retinoblastomasolutions.org](http://www.retinoblastomasolutions.org))<sup>1</sup>. Notre groupe dirige une étude clinique multicentrique internationale conçue pour optimiser la chimiothérapie utilisée dans les maladies intraoculaires dans lesquelles la vision est conservée<sup>2</sup>. Ce protocole a également un certain succès dans la guérison des atteintes extra-oculaires<sup>3</sup>. Cependant, seuls les enfants dans les pays où les dépenses en soins de santé sont importantes (indicateur généralement associé au produit national brut [PNB] par habitant) peuvent bénéficier de ces ressources. Environ 92 % des enfants atteints de rétinoblastome vivent dans des pays qui sont économiquement moins développés (tableau 1). Bien que des traitements curatifs en cas d'atteinte intraoculaire peuvent être disponibles dans la plupart de ces pays, l'accès à des soins appropriés chez les patients atteints de rétinoblastome est gravement entravé par une faible sensibilisation à cette maladie et par les obstacles créés par la pauvreté endémique (tableau 2). Lorsqu'ils sont pris en charge, la plupart des enfants présentent déjà une atteinte avancée, et la survie globale est estimée à moins de 20 %.

### Le Daisy's Eye Cancer Fund et le projet Rati's Challenge

Notre département d'ophtalmologie a pris réellement conscience de ces écarts lorsque Rati, une jeune enfant de Botswana, est venue au Canada pour le traitement d'une récurrence orbitale, un an après une énucléation pour un rétinoblastome unilatéral. Les signes pathologiques d'une atteinte du nerf optique avaient suggéré la nécessité d'une surveillance et d'une chimiothérapie. Cependant, les parents de Rati n'en ont été informés que lorsqu'une tumeur orbitale est apparue et qu'ils ont cherché de l'aide sur internet. Rati

a reçu un traitement à Toronto avec l'aide du *Daisy's Eye Cancer Fund* (DECF – [www.daisyeyecancerfund.org](http://www.daisyeyecancerfund.org)), un organisme financé par la famille et les amis d'un jeune survivant d'un rétinoblastome en Angleterre, qui avait également reçu un traitement au SickKid Hospital. Rati qui présentait une atteinte intracrânienne extensive, n'a bien répondu au traitement que pendant deux ans et lorsqu'elle est décédée, le projet *Rati's Challenge* a été initié en son honneur au sein du DECF, afin d'améliorer la survie médiocre des patients atteints de rétinoblastome en Afrique.

Une co-fondatrice du DECF, Abby White, a des racines profondes en Afrique. Son père est né à Kitale, au nord-ouest du Kenya et souffrait d'un rétinoblastome bilatéral à la naissance. Il a subi une énucléation bilatérale et une radiothérapie en Angleterre qui lui ont sauvé la vie. Abby a également reçu un traitement pour un rétinoblastome bilatéral qui a donné des résultats satisfaisants. Elle rend souvent visite à sa famille au Kenya. Elle parle le Swahili et connaît bien le Kenya. Alors qu'au Botswana, le nombre prévu de nouveaux cas de rétinoblastome par année n'est que de 2,4, au Kenya, il est de 86. La région d'Afrique orientale plus étendue compte 750 nouveaux cas par année. Nombre de ces enfants cherchent à se faire traiter au Kenya, étant donné que Nairobi est un centre de formation en ophtalmologie majeur pour le continent. Lors de courtes visites au Kenya en 2006 et en 2007, le personnel de l'université de Toronto a rencontré de nombreuses personnes dévouées et extrêmement motivées s'intéressant à ces enfants, et la stratégie kényenne nationale du rétinoblastome (SKNRb) est née.

### Le rétinoblastome au Kenya

Au Kenya et dans d'autres pays en voie de développement, le rétinoblastome tue environ 80 % des enfants atteints. Le taux de survie après 3 ans chez

les patients atteints de rétinoblastome et traités au Kenyatta National Hospital entre 2000 et 2004 inclusivement était de 26 %. Les décès étaient dus aux causes suivantes :

- Diagnostic tardif lorsque le rétinoblastome s'est propagé au cerveau et/ou à la moelle osseuse
- Utilisation sous-optimale des ressources en raison de rapports pathologiques tardifs et incomplets
- Ressources inadéquates pour aider les familles lorsque les coûts médicaux, le voyage pour avoir accès au traitement, l'absence de moyens d'accueil de la famille près de l'hôpital et la peur de la mutilation et de la cécité lors de l'ablation de l'œil les "forcent" à abandonner le traitement.

Le signe précoce le plus fréquent de rétinoblastome, une « pupille blanche » (figure 1), n'est souvent pas reconnu ou fait souvent l'objet d'un diagnostic erroné à de multiples niveaux (les médecins de soins primaires, le personnel de soins de santé, les pédiatres, les ophtalmologistes, les oncologues, les parents et le public). Lorsque le cancer est limité à l'œil, l'ablation chirurgicale de cet œil assure la guérison et nécessite un séjour à l'hôpital d'une durée minimale. Cependant, la thérapie intensive nécessaire pour traiter un rétinoblastome extensif en raison d'un diagnostic tardif inflige un fardeau considérable à la famille et au système de santé, alors que les résultats sont généralement défavorables. L'absence de moyens d'accueil de la famille près des hôpitaux et le coût élevé du voyage entraînent une hospitalisation des enfants pour assurer l'observance du traitement qui n'est pas médicalement nécessaire. Celle-ci augmente les coûts médicaux et monopolise des lits nécessaires pour d'autres patients. Le coût total du traitement est élevé et est souvent assumé par l'hôpital lorsque la famille ne peut pas s'en acquitter. Lorsque le diagnostic est établi de façon précoce, le coût des soins médicaux est significativement moins élevé et le fardeau pour la famille et le système de santé local est réduit.

### La stratégie kényane nationale du rétinoblastome (SKNRb)

Afin d'optimiser la guérison des enfants atteints de rétinoblastome, le DECF a lancé un projet de développement des capacités d'une durée de 5 ans avec des collègues kényans. Le projet vise à établir un programme de traitement du rétinoblastome implanté localement permettant d'accroître la survie dans cet environnement aux ressources limitées à un niveau se rapprochant de celui prévalant dans des pays comme le Canada. En adoptant l'outil de financement qu'est le « micro-crédit », on prévoit que notre faible apport financier sera largement compensé par la valeur ajoutée en termes de résultats d'un programme implanté localement. La SKNRb inclut des spécialistes du rétinoblastome dans tous les domaines pertinents de la santé, des patients, des parents et des volontaires locaux spécialisés. Cette équipe spécialisée a établi une base solide pour la réalisation du projet par le biais du DECF-Kenya, et est actuellement une organisation non gouvernementale (ONG) kényenne enregistrée dotée d'un conseil d'administration très actif, présidé par le D<sup>r</sup> Vijoo Rattansi, qui est à la tête du Rattansi Educational Trust.

**Figure 1 :** La photo de cet enfant montrant le reflet blanc dans son œil gauche sur le T-shirt et l'affiche distribués au Kenya a attiré l'attention sur le message important : (traduit du Swahili) : « Un reflet blanc dans l'œil d'un enfant pourrait être un signe de cancer ! Si l'œil de votre enfant a le même aspect que celui sur la photo, faites examiner ses deux yeux par un médecin. S'il n'est pas traité, le cancer de l'œil de l'enfant est mortel. Cependant, lorsqu'il est diagnostiqué précocement, il est tout à fait guérissable! Ne perdez pas de temps. Aidez votre enfant à être un survivant! »



Cette stratégie a facilité la collaboration avec la communauté locale, l'accroissement des connaissances sur la prise en charge du rétinoblastome et la coordination de la sensibilisation et des soins au niveau national. Dans le cadre de ce processus, les ressources déjà existantes au Kenya sont utilisées pour améliorer l'accès aux soins pour les familles qui ne peuvent assumer le coût d'un traitement intensif. C'est une nouvelle approche pour la prise en charge d'une maladie rare dans un environnement où les ressources sont limitées. Le succès de cette entreprise pourrait ouvrir la voie à l'amélioration de la prise en charge d'autres maladies rares qui sont souvent négligées et qui pourtant ont un impact catastrophique sur la vie dans des régions du monde moins développées. Lorsque l'impact réel mesuré de la SKNRb sera clair, le modèle du rétinoblastome pourra peut-être être appliqué dans d'autres régions du monde.

### Éléments fondamentaux de la SKNRb. Obstacle : Absence de soins et de communication coordonnés

Des efforts indépendants ont été déployés entre des centres de traitement riches en ressources dans des pays développés et des hôpitaux pauvres en ressources dans des régions moins développées du monde, afin de partager les connaissances et d'améliorer les résultats<sup>5</sup>. Les programmes « jumelés » sont généralement appliqués sur une base individuelle et pour qu'ils offrent des bienfaits à long terme, des équipes dans les centres de traitement pauvres en ressources doivent être mises sur pied. Par exemple, en 2002, des médecins au Kenyatta National Hospital à Nairobi ont établi un Groupe de travail sur le rétinoblastome afin d'améliorer les soins au sein du centre. Cependant, étant donné que le personnel limité est déjà accaparé par les besoins croissants en matière de soins, peu de progrès ont été faits au cours des 5 dernières années.

La télésanté est actuellement limitée au Kenya en raison du faible débit internet dans le pays. En raison



du coût élevé des vols internationaux en comparaison des bas salaires des médecins, les conférences de perfectionnement professionnel sont inaccessibles à la plupart des médecins. En outre, étant donné la rareté du rétinoblastome, il existe peu d'ouvrages scientifiques sur la prise en charge appropriée de ce cancer dans des environnements où les ressources sont limitées. Les informations inconsistantes et incomplètes dans les dossiers médicaux de paire avec des télécommunications médiocres entraînent une mauvaise gestion des soins et la quasi-absence de suivi.

### ***Solution : Développer la SKNRb***

Créé sur le modèle de la SNRb au Canada, le DECF-Kenya collabore avec les membres du groupe de travail initial et leurs collègues dans tout le pays pour mettre au point un programme durable de diagnostic et de traitement géré au niveau local. Des volontaires qui ne sont pas des spécialistes dans le domaine médical (patients, parents, avocats en droit de la santé, porte-parole dans le domaine de la santé, groupes de soutien familial et politiciens) collaborent avec des professionnels (ophtalmologistes, oncologues pédiatres, infirmières, travailleurs sociaux, spécialistes du milieu thérapeutique de l'enfance et chercheurs dans les domaines suivants : biologie du cancer, études cliniques, prestations de soins de santé, sciences sociales, informatique et lignes directrices relatives aux meilleures pratiques). La première réunion organisée dans le cadre de la SKNRb a eu lieu du 19 au 21 septembre 2008, afin de déterminer les mesures à prendre à court et à long terme. Soixante-dix Kényans et membres du DECF travailleurs et déterminés ont participé à cette réunion, financée par l'Institut de recherche en santé du Canada et le Sir Halley Stewart Trust en Angleterre par le biais du DECF.

La SKNRb révisera les méthodologies actuelles et favorisera la collaboration entre les centres afin de promouvoir des structures de soins du rétinoblastome et de soutien familial efficaces. Des liens stratégiques internationaux seront établis sur internet par le biais d'un conseil éducatif et consultatif sur les tumeurs. Une collaboration étroite entre le centre de traitement du rétinoblastome au Kenya – le Kenyatta National Hospital à Nairobi – et le principal centre de traitement au Canada – le SickKids Hospital à Toronto – aidera à optimiser les ressources disponibles et à choisir de façon réaliste les traitements à administrer. Les lignes directrices canadiennes sur le rétinoblastome fourniront un cadre pour modifier la SKNRb en vue de parvenir à des normes de soins standard au Kenya. Ces recommandations consensuelles mises au point sous la direction de la Société canadienne du rétinoblastome gérée par des parents, seront adaptées pour répondre aux problèmes très différents auxquels font face les familles kényennes.

Afin de solutionner le problème que posent les dossiers médicaux incomplets, on a proposé de

créer une base de données nationale pour les établissements de santé. Cette base de données élaborée sur le modèle d'eCANCERCare<sup>RB</sup>, qui soutient les soins des patients atteints de rétinoblastome au SickKids Hospital, peut être adaptée à la situation kényenne, et aide à normaliser les données et à rappeler aux cliniciens les lignes directrices consensuelles à suivre pour le traitement et le suivi. Les données seront essentiellement utilisées pour créer un registre kényen du rétinoblastome. Une bonne maîtrise de la technologie cellulaire d'internet permet d'enregistrer les données à partir de régions éloignées, ce qui améliore le suivi et permet aux enfants de retourner rapidement chez eux après le traitement. On propose également de combiner cette technologie à des camps ophtalmologiques mobiles qui peuvent fournir un lien pour la réalisation d'examen ophtalmologiques chez les enfants autrement perdus de vue. L'organisation de réunions annuelles dans le cadre de la SKNRb facilitera son développement et permettra d'évaluer son efficacité. Ces réunions favoriseront la créativité et l'innovation au niveau local, maximiseront les efforts déployés par les Kényens et les approches collaboratives.

### ***Obstacles : Absence de sensibilisation au rétinoblastome***

L'absence de sensibilisation au rétinoblastome est le plus grand obstacle à l'établissement d'un diagnostic précoce essentiel à la survie. Un reflet blanc dans la pupille (leucocorie) est le signe précoce le plus fréquent du rétinoblastome dans le monde (figure 1). La leucocorie que les personnes qui s'occupent de l'enfant sont les premières à remarquer et qui ne nécessite aucun matériel spécial, peut être facilement détectée par le public en général. Cependant, pour établir un diagnostic précoce, il est nécessaire que les parents et les professionnels de la santé de premier recours reconnaissent que ce signe peut indiquer un cancer de l'œil chez l'enfant et une menace pour la vie. Actuellement, les retards de diagnostic sont dus au fait que les parents n'ont souvent pas accès à des professionnels de la santé qui savent dépister le rétinoblastome ou à un ophtalmologiste qui sait comment prendre en charge cette maladie.

### ***Solution : Initier une campagne nationale de sensibilisation au rétinoblastome***

Une campagne pilote de sensibilisation au rétinoblastome a été menée au Kenya, celle-ci ciblant le personnel médical et le public. En 2006, une équipe du DECF du Canada (Brenda Gallie), du Royaume-Uni (Abby White), d'Éthiopie (Samson Tsegaye, parent) et du Kenya (Brian Ouma) a constaté qu'une campagne au moyen de T-shirts et d'affiches soulignant le reflet blanc dans la pupille dans le diagnostic précoce de rétinoblastome (figure 1) a suscité un grand intérêt local. Décivant en Swahili comment la détection précoce d'un tel signe dans la pupille peut sauver des vies,

la campagne a suscité une forte réponse positive à l'échelle de tout le Kenya.

Une campagne de sensibilisation structurée inclura la diffusion d'affiches éducatives aux centres de santé primaire et la sensibilisation peut également se faire par le biais des campagnes nationales de vaccination des nourrissons, étant donné que la plupart des cas de rétinoblastome apparaissent dans ce groupe d'âge. Des affiches, des prospectus, des t-shirts et du matériel audiovisuel seront utilisés pour promouvoir la sensibilisation au rétinoblastome et la compréhension de cette maladie parmi les parents et la communauté de soins de santé primaires. Du matériel écrit sera fourni pour améliorer la formation des professionnels de la santé, permettre aux parents de prendre des décisions éclairées et améliorer le soutien psychosocial aux familles. Chaque élément de la campagne sera surveillé, afin d'évaluer son impact sur le diagnostic précoce et l'orientation des patients. L'étude rétrospective menée au Kenyatta National Hospital sera également réalisée dans d'autres centres importants de traitement du rétinoblastome. En outre, eCancerCare<sup>RB</sup> enregistrera le stade de la maladie selon un système de classification normalisé lors de la première visite du patient, les retards dans l'identification des premiers signes, les méthodes de traitement et les résultats. Ces données seront évaluées afin d'identifier l'efficacité de la campagne de sensibilisation et de noter en particulier les secteurs géographiques ou de soins de santé où elle n'a pas donné de résultats positifs et où il est nécessaire d'adopter une approche différente.

#### ***Obstacle : Service de pathologie médiocre et inconstant***

Afin d'exclure une atteinte métastatique, les médecins doivent être certains de l'absence d'activité tumorale au niveau du nerf optique ou des couches extérieures de l'œil. Lorsque l'examen pathologique chirurgical confirme l'absence de facteurs de risque d'atteinte extra-oculaire, aucun autre traitement n'est nécessaire. Cependant, il est fréquent au Kenya que les rapports pathologiques ne fassent que confirmer que les observations pathologiques concordent avec un rétinoblastome. Par conséquent, on fait rarement confiance aux rapports n'indiquant aucun risque d'atteinte extra-oculaire. En outre, les délais pour obtenir ces rapports pathologiques contraignent les médecins à administrer une chimiothérapie additionnelle aux enfants, du fait qu'ils *pourraient* présenter une extension tumorale extra-oculaire. Par conséquent, les enfants dont l'atteinte est limitée à l'œil peuvent être surpris, parfois au moyen de protocoles de chimiothérapie dont l'efficacité pour le rétinoblastome n'a pas été démontrée, en l'absence de médicaments appropriés. Les enfants les plus pauvres sont hospitalisés afin d'assurer leur observance thérapeutique, ce qui les empêche d'être libre et d'avoir un environnement familial positif.

Cinquante huit pour cent de la population kényenne gagnent moins de 2 \$US par jour, et les coûts médicaux croissants constituent un énorme fardeau pour de nombreuses familles. Les enfants ne peuvent habituellement pas quitter l'hôpital avant que le paiement soit effectué, et l'abandon du traitement et de l'enfant est donc fréquent.

#### ***Solution : Un service de pathologie spécialisé coordonné au niveau national***

Le DECF collabore avec des professionnels locaux pour établir un service national coordonné de pathologie du rétinoblastome pouvant rapidement fournir un avis d'expert et un rapport précis pour chaque enfant. L'identification des enfants présentant une extension tumorale à haut risque de récurrence permettra une application optimale des ressources existantes, réduisant ainsi les cas de traitement inapproprié, de surtraitement ou de sous-traitement. À leur tour, ces mesures réduiront la pression exercée sur le système de santé et le fardeau des familles dont les enfants n'ont pas besoin d'un traitement supplémentaire, ou pour lesquels un traitement supplémentaire intensif n'aura aucun effet. L'unité de pathologie maxillo-faciale à l'université de Nairobi s'est engagée à offrir ses services gratuitement pendant 15 ans pour les enfants atteints de rétinoblastome. En retour, le SickKids Hospital offrira une formation dans l'évaluation et le rapport complet de la pathologie du rétinoblastome à Elizabeth Dimba, BDS, Ph.D., une médecin anatomo-pathologiste kényenne. Un microtome a été offert par le Réseau universitaire de santé, Toronto, pour remplacer l'instrument désuet utilisé à Nairobi, ce qui procurera aux médecins anatomo-pathologistes spécialisés dans le rétinoblastome un environnement professionnel plus sûr et plus efficace.

#### ***Obstacle : Absence de soutien psychologique aux familles et aux enfants***

Le traitement du cancer est une expérience stressante et potentiellement traumatisante qui peut entraver la capacité de l'enfant à faire face à sa maladie et à collaborer avec son ou ses médecins. Cela peut être néfaste pour la guérison et le développement naturel de l'enfant et avoir des effets négatifs durables sur la santé physique et mentale de l'enfant. Les enfants hospitalisés sont souvent séparés de leurs parents en raison de l'absence de moyens d'accueil des parents à l'hôpital et du coût élevé pour se loger en ville. De nombreux parents sont forcés de coucher « sur la dure » (dans la rue) pour être près de leur enfant, ou de retourner chez eux pour s'occuper des autres enfants.

#### ***Solution : Application d'un programme de soutien du milieu thérapeutique de l'enfant et de la famille***

Le jeu thérapeutique, l'éducation et les activités favorisant l'auto-expression, fondés sur le développement naturel de l'enfant sont des moyens de

promouvoir le bien-être émotionnel de l'enfant, son observance thérapeutique, son développement de façon optimale et son intégration dans la société. La collaboration accrue de l'enfant en tant que patient peut également réduire les coûts médicaux en éliminant la nécessité d'une anesthésie durant des interventions, telles qu'une ponction lombaire ou une radiothérapie, ce qui permet de réduire l'utilisation d'analgésiques coûteux et de diminuer le nombre d'infirmières nécessaires pour réaliser des interventions douloureuses. Morgan Livingstone, une spécialiste certifiée du milieu thérapeutique de l'enfant (Toronto), a élaboré une série de cours de formation pratique sur place au milieu thérapeutique de l'enfant pour les professionnels de la santé et le personnel auxiliaire, adaptés aux environnements où les ressources sont limitées et incluant la prise en charge non pharmacologique de la douleur, la préparation de l'enfant aux interventions, des activités récréatives et les positions confortables que l'enfant peut adopter. Son programme a démontré que de simples mesures peuvent réduire l'anxiété de l'enfant et augmenter sa collaboration durant les interventions douloureuses, telles qu'un massage thérapeutique pour maîtriser la douleur. Les enfants qui ne parlent pas et éprouvent une détresse psychologique peuvent exprimer leurs sentiments et leur compréhension de leur expérience médicale par l'utilisation de simples poupées en tissu, et le personnel médical peut utiliser ces poupées pour expliquer les interventions médicales sans effrayer l'enfant. L'utilisation de matériel éducatif imprimé illustrant le processus de l'ablation de l'œil et la vie avec un œil artificiel fournit un soutien émotionnel supplémentaire et contribue à éliminer les stigmates qui entravent actuellement l'acceptation du traitement et la guérison psychologique après l'intervention chirurgicale.

D'autres propositions impliquent la création d'un réseau de soutien national grâce auquel les familles peuvent entrer en relation, partager leurs expériences et se sentir plus fortes en se soutenant mutuellement. À long terme, le DECF encouragera la construction et l'entretien financé localement d'une maison d'accueil à Nairobi pour les familles dont les enfants ont besoin d'un traitement intensif pour sauvegarder leur vision ou leur vie.

### Impact et résultats prévus

La SKNRB profitera directement à plus de 1000 sujets, incluant des enfants atteints de rétinoblastome, leur famille, des professionnels de la santé et d'autres personnes travaillant dans le domaine du rétinoblastome durant le programme de 5 ans. Des centaines de professionnels de la santé de premier recours acquerront des connaissances sur le cancer de l'œil de l'enfant et seront plus en mesure de reconnaître les cas suspects et de les orienter rapidement vers un spécia-

liste. On estime qu'il existe 86 nouveaux cas de rétinoblastome par année chez les enfants kényiens, et de 40 à 50 enfants atteints de rétinoblastome provenant de pays voisins du Kenya se rendent au Kenya chaque année pour recevoir des soins médicaux. L'amélioration des soins pourrait contrecarrer les effets négatifs importants du fardeau d'ordre financier, pratique et social du cancer de l'enfant sur la vie familiale.

---

*La D<sup>re</sup> Dimaras est détentrice d'une bourse de perfectionnement postdoctorale dans le cadre du programme Global Retinoblastoma au SickKids Hospital. M<sup>me</sup> White est la fondatrice et la Directrice exécutive du Daisy's Eye Cancer Fund. La D<sup>re</sup> Gallie est la directrice médicale du Daisy's Eye Cancer Fund, chef du programme rétinoblastome au SickKids Hospital et professeure d'ophtalmologie à l'université de Toronto. Le Daisy's Eye Cancer Fund est financé par des dons volontaires du public. Le Blind Ball et les dons généreux en 2007 en l'honneur du musicien canadien, Jeff Healey, ont financé spécifiquement le projet Rati's Challenge en Afrique.*

#### Références

1. Richter S, Vandezande K, Chen N, et al. Sensitive and efficient detection of RB1 gene mutations enhances care for families with retinoblastoma. *Am J Hum Genet.* 2003;72(2):253-269.
2. Chan HSL, Heon E, Dimaras H, Budning A, Gallie B. Long-term results without elective radiation but with multidrug resistance-reversal chemotherapy for intraocular retinoblastoma. Paper presented at: International Society of Eye Genetic Disease and Retinoblastoma Meeting; Strasbourg, France; 2008.
3. Chan HSL, Dimaras H, Heon E, et al. Retinoblastoma in cerebrospinal fluid cured by multimodality chemotherapy without radiation. Paper presented at: International Society of Eye Genetic Disease and Retinoblastoma Meeting; Strasbourg, France; 2008.
4. Gichigo N, Kimani K, Kariuki-Wanyoike M. 3-year survival among retinoblastoma patients treated at Kenyatta National Hospital: A retrospective audit. Paper presented at: International Society of Eye Genetic Disease and Retinoblastoma Meeting, Strasbourg, France; 2008.
5. Leander C, Fu LC, Pena A, et al. Impact of an education program on late diagnosis of retinoblastoma in Honduras. *Pediatr Blood Cancer.* 2007;49(6):817-819.

### Réunion à venir

8 au 11 novembre 2008

**Réunion conjointe 2008 de l'American Academy of Ophthalmology et de la Société européenne d'ophtalmologie**  
Atlanta, GA

Renseignements : Site web : [www.aao.org/meetings/annual\\_meeting](http://www.aao.org/meetings/annual_meeting)  
Tél. : (415) 447-0320  
Courriel : [meetings@aaao.org](mailto:meetings@aaao.org)

---

*Les Drs Dimaras et Gallie et M<sup>me</sup> White déclarent qu'ils n'ont aucune divulgation à faire en association avec le contenu de cet article.*

Les avis de changement d'adresse et les demandes d'abonnement pour *Ophthalmologie – Conférences Scientifiques* doivent être envoyés par la poste à l'adresse C.P. 310, Succursale H, Montréal (Québec) H3G 2K8 ou par fax au (514) 932-5114 ou par courrier électronique à l'adresse [info@snellmedical.com](mailto:info@snellmedical.com). Veuillez vous référer au bulletin *Ophthalmologie – Conférences Scientifiques* dans votre correspondance. Les envois non distribuables doivent être envoyés à l'adresse ci-dessus. Poste-publications #40032303

*La version française a été révisée par le professeur Pierre Lachapelle, Montréal.*

---

L'élaboration de cette publication a bénéficié d'une subvention à l'éducation de

## Novartis Ophthalmics

---

© 2008 Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision, Faculté de médecine, Université de Toronto, seul responsable du contenu de cette publication. Édition : SNELL Communication Médicale Inc. avec la collaboration du Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision, Faculté de médecine, Université de Toronto. <sup>MD</sup>Ophthalmologie – Conférences scientifiques est une marque déposée de SNELL Communication Médicale Inc. Tous droits réservés. L'administration d'un traitement thérapeutique décrit ou mentionné dans *Ophthalmologie – Conférences scientifiques* doit toujours être conforme aux renseignements d'ordonnance approuvés au Canada. SNELL Communication Médicale se consacre à l'avancement de l'éducation médicale continue de niveau supérieur.