



PROJET DE SENSIBILISATION AU DEPISTAGE PRECOCE DU RETINOBLASTOME AU NORD DU CAMEROUN



01/11/2012

Ophtalmo Sans Frontières

Présentation du projet de sensibilisation de différents acteurs au dépistage précoce des cancers oculaires des enfants de moins de cinq ans dans les provinces du Nord et de l'Extrême-Nord au Cameroun.

Sommaire

I - L'ASSOCIATION « OPHTALMO SANS FRONTIERES »	3
1. Généralités	3
a) Statuts.....	3
b) Historique.....	3
c) Zone d'implantation.....	3
d) Mission.....	3
2. Fonctionnement	4
a) Organisation de l'ONG.....	4
b) Projets en cours.....	5
c) Ressources humaines	5
d) Résultats	5
e) Financement.....	5
f) Soutiens publics et privés.....	5
II - ETUDE DU SYSTEME DE SANTE CAMEROUNAIS	6
1. Présentation générale.....	6
a) Budget de la santé	6
b) Bilan de la situation sanitaire du Cameroun.....	6
2. Divisions administratives du secteur public.....	7
a) Le niveau national.....	7
b) Le niveau régional	7
c) Le niveau de district.....	7
d) Le niveau des aires de santé.....	8
3. Les autres secteurs de santé	8
a) Le secteur privé	8
b) La médecine traditionnelle.....	8
4. Les acteurs de la santé	9
a) Formation.....	9
b) Compétences.....	9
5. Les soins ophtalmologiques au Cameroun.....	9
a) Stratégie gouvernementale en matière de lutte contre la cécité.....	9
b) La formation du personnel	10
c) Les structures ophtalmologiques	11
d) L'action des ONG	12
e) La difficulté d'accès aux soins ophtalmologiques.....	12
III – APPARITION ET TRAITEMENT DU RETINOBLASTOME	13
1. Caractéristiques de la maladie	14
a) Définition.....	14
b) Fréquences.....	14
c) Aspects génétiques du rétinoblastome.....	14
d) Recherches médicales sur le rétinoblastome.....	14
2. Les symptômes	15
a) La leucocorie	15
b) Autres symptômes	15
3. Dépistage.....	16

a) Le dépistage précoce	16	
b) Le dépistage tardif	16	
6. Traitement du rétinoblastome.....	16	
a) Taux de mortalité.....	16	
b) Traitements.....	16	
7. Le dépistage et le traitement du rétinoblastome au Nord-Cameroun.....	17	
a) Historique.....	17	
b) Protocole de prise en charge et de traitement du rétinoblastome à l'hôpital de Kolofata	17	17
c) Constat	18	
IV- PROPOSITION DE PROJET	19	
1. Zone d'intervention	19	
a) Le Nord du Cameroun, une région délaissée	19	
b) Le Nord du Cameroun, une région peuplée	19	
2. Analyse des bénéficiaires	20	
a) Bénéficiaires directs.....	20	
b) Bénéficiaires indirects.....	21	
3. Objectifs	21	
a) Réponse au problème	21	
b) Cibles du projet.....	21	
4. Stratégie.....	21	
a) Les principes de base.....	21	
b) Les différentes stratégies possibles.....	22	
c) Stratégie choisie.....	23	
d) Activités.....	23	
5. Analyse du projet	25	
a) Pertinence	25	
b) Durabilité	25	
6. Mise en place du projet.....	27	
a) Calendrier	27	
b) Supervision, suivi et évaluation.....	27	

Projet de Sensibilisation au dépistage précoce du rétinoblastome au Nord du Cameroun

I - L'ASSOCIATION « OPHTALMO SANS FRONTIERES »

1. Généralités

a) Statuts

Ophtalmo Sans Frontières est une association française loi 1901 déclarée au Cameroun. L'association est basée à Luçon (Vendée).

b) Historique

Ophtalmo Sans Frontières est une Organisation Non Gouvernementale créée en 1987 par Marcel Jouandet, professeur de mathématiques, et d'autres français installés au Cameroun. Alerté par les problèmes de cécité et ses conséquences, ils décident de mettre en place des structures permettant l'amélioration de l'accès aux soins ophtalmologiques. Ils font appel à la fondation Rotary Club International qui envoie une mission exploratoire sur place et décide de l'allocation d'un don pour le lancement du projet. Grâce à l'allocation efficace des ressources, ils réussissent à créer plusieurs centres et à les développer progressivement.

c) Zone d'implantation

OSF est très largement implanté dans les deux provinces du Nord et de l'Extrême-Nord du Cameroun. Des missions ponctuelles ont été réalisées à Madagascar et en Mauritanie et une mission continue est suivie au Maroc. L'objectif à moyen terme de l'ONG est de s'implanter dans d'autres pays d'Afrique francophone. En outre, la renommée des centres ophtalmologiques gérés par OSF dépasse les frontières du Cameroun puisqu'un nombre important de patients sont originaires des pays limitrophes : Centrafrique, Nigéria et Tchad.

Tous les centres OSF ont été construits dans les hôpitaux de district ou de région. Les 8 centres OSF sont¹ :

- Dans la région du Nord : Lagdo, créé en 1988 ; Mayo Oulo, créé en 2002 ; Toubouro, créé en 2012.
- Dans la région de l'Extrême-Nord : Maroua, créé en 1990 ; Yagoua, créé en 1993 ; Kolofata, créé en 1995 ; Kousséri, créé en 2001 ; Mokolo, créé en 2009.

d) Mission

CONSTAT DE BASE : LA VUE, UN ENJEU DE DEVELOPPEMENT

¹ Rapport d'activité d'Ophtalmo Sans Frontières, 2010, p.9.

Ophtalmo Sans Frontière est né avec le constat que 80 % des cas de cécité pourraient être évités par prévention ou traitement². Les maladies les plus fréquentes dans les pays en voie de développement sont la cataracte, le glaucome, le trachome, l'avitaminose, les vices de réfraction, les rétinopathies et l'onchocercose. Les fondateurs d'ophtalmo sans frontières étaient particulièrement sensibles aux conséquences socio-économiques de la cécité. Du fait d'un manque de moyens, les aveugles sont peu ou mal pris en charge. L'Institut de Réhabilitation pour Aveugles de Buéa (Province Sud-Ouest) est le seul centre géré par l'Etat qui prend en charge les personnes atteintes de cécité. Il existe également quelques « programmes de réhabilitation à base communautaire »³. La baisse de vision entraîne une baisse de productivité et des difficultés de développement. Des enfants sont souvent réquisitionnés, au détriment de leur éducation, pour venir en aide aux personnes aveugles. Les perspectives d'emploi et de loisirs pour un aveugle sont en effet très limitées⁴.

La prévalence de la cécité est d'environ 1 % au Cameroun et celle du handicap visuel et de 3 %⁵. Cependant, ce chiffre varie d'une zone à une autre en fonction de la géographie, du climat et du niveau de développement. Le Nord du pays, isolé et en manque de structures médicales appropriées, a des taux de prévalence de la cécité supérieurs au reste du pays. Les chiffres sont cependant peu fiables, car les enquêtes statistiques complètes sur le terrain sont rares et souvent anciennes.

REPONSE A CE CONSTAT

La mission qu'OSF s'est confiée – reprise dans sa devise- est de « redonner la vue à ceux qui l'ont perdue, aider ceux qui voient normalement à ne pas perdre la vue ».

Face à ces dramatiques constats l'objectif de l'ONG est double :

- La mise en place et le suivi de centres ophtalmologiques modernes intégrés aux structures de santé locales.
- La formation de personnel de santé spécialisé en ophtalmologie. Pour pallier à l'absence de formation en ophtalmologie, OSF a eu il y a cinq ans le projet d'une école pour infirmiers spécialisés en ophtalmologie. Cependant, le gouvernement a préféré créer lui-même une section « ophtalmologie » au sein de l'Ecole des Infirmiers Spécialisés à Yaoundé. Cette école, ouverte aux Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) permet d'obtenir le diplôme de Technicien Supérieur en Ophtalmologie. Aujourd'hui encore, des Techniciens Supérieurs en Ophtalmologie (TSO) étrangers viennent se former la chirurgie du segment antérieur de l'œil dans les centres OSF.

2. Fonctionnement

a) Organisation de l'ONG

Actuellement, Ophtalmo Sans Frontière est présent dans deux provinces du Cameroun : le Nord et l'Extrême-Nord. Son champ d'action représente un total de 100 353 km², soit 21,6 % de la superficie totale du pays. Un projet d'expansion dans l'Adamaoua est actuellement à l'étude.

Depuis la création du premier centre, en 1987, 8 centres ont vu le jour et sont toujours fonctionnels. Ils enregistrent généralement chaque année une fréquentation toujours plus importante. Le dernier centre, au sein de l'hôpital de District de Touboro (Région du Nord), a ouvert ses portes au mois d'octobre 2012.

² PNLC 2001, p. 4

³ PNLC 2001, p. 20.

⁴ PNLC 2001, p. 6

⁵ PNLC 2001, p. 5 ; p. 14.

Chaque année, plusieurs ophtalmologistes français viennent évaluer et former le personnel médical aux nouvelles découvertes en ophtalmologie et les aider dans les opérations les plus difficiles.

Toute l'organisation d'OSF est gérée par la base logistique de Garoua, en lien permanent avec le siège de l'association en France. Le logisticien sur place gère la comptabilité, le stock des médicaments et des fournitures, les relations avec l'administration locale, la gestion des ressources humaines locales, l'accueil des intervenants étrangers, l'entretien des bâtiments et du parc automobile, etc.

b) Projets en cours

LA MISE EN PLACE D'UNE STRATEGIE AVANCEE

Depuis quelques temps, OSF a mis en place, à la demande de partenaires, des actions suivant une stratégie avancée. Le principe est que ce sont les infirmiers qui se déplacent pour venir à la rencontre de la population, et non les patients qui viennent à l'hôpital comme c'est le cas d'habitude. Certains infirmiers d'OSF ont des missions en brousse, en partenariat avec des structures locales (le CODAS du diocèse de Yagoua par exemple) ou les institutions de santé publique (District de santé de Maga).

LA CAMPAGNE TRACHOME

Une « campagne Trachome » est également organisée par OSF pour tenter d'éradiquer cette maladie cécitante. Suite à une enquête de prévalence menée en 2006, la campagne a lieu régulièrement dans le district de santé de Kolofata et mobilise des ophtalmologistes de plusieurs pays qui se rendent dans des villages cibles de la région.

PRISE EN CHARGE DU RETINOBLASTOME

Depuis 2009, OSF a mis en place un programme de traitement des enfants atteints de rétinoblastome. Ce programme est exclusivement mené à l'hôpital de district de Kolofata dans l'Extrême-Nord. Le protocole de prise en charge chirurgical des enfants était géré par le Docteur Daniel NKUSU, chirurgien congolais. Son remplacement est aujourd'hui à l'étude. Le financement du traitement est entièrement pris en charge par OSF, aidé par la fondation Horizon et le rotary club de Morlaix.

c) Ressources humaines

Les ressources humaines sont la force principale d'Ophtalmo Sans Frontière. Les 35 employés d'Ophtalmo Sans Frontières ont été formés par des ophtalmologues français et leurs connaissances médicales sont régulièrement mises à jour. De plus, ils bénéficient d'une aide et d'un soutien permanent de l'ONG. Leur sérieux et leur professionnalisme sont la garantie du bon travail réalisé par Ophtalmo Sans Frontières au Nord Cameroun.

d) Résultats

Depuis la création d'Ophtalmo Sans Frontières, les IDE TSO ont réalisé 113 154 opérations, dont 97 808 cataractes. Chaque année, le nombre de consultations avoisine les 40 000 et le nombre d'opérations s'élève à 7 000. La fréquentation des centres est en constante augmentation.

e) Financement

Le budget annuel de l'ONG est de 350 000 € environ. L'ONG réalise des bénéfices chaque année, qu'elle réaffecte à ses propres projets de développement.

f) Soutiens publics et privés.

Depuis sa création, OSF a été soutenu par le Rotary International, plusieurs Rotary locaux (Morlaix, Luçon, etc.), la Coopération française, le Conseil Régional des Pays de la Loire et de nombreux donateurs privés.

II - ETUDE DU SYSTEME DE SANTE CAMEROUNAIS

1. Présentation générale

La santé est la première des conditions du développement. A ce titre, la problématique sanitaire est au cœur des enjeux de développement des pays africains et fait partie des priorités gouvernementales. Depuis les années 1970, années à partir desquelles le Cameroun a commencé à réformer son système de santé, la majorité des recommandations internationales en matière de santé ont été adoptées par le pays⁶.

Dans la lignée des objectifs du millénaire de réduction de la pauvreté, le gouvernement camerounais a adopté une Stratégie Sectorielle de Santé qui définit les orientations des politiques publiques en matière de santé pour la période 2001-2005⁷. Dans la Préface de cette stratégie, le Ministre de la santé affiche deux objectifs principaux: « *promouvoir et rendre opérationnelle la complémentarité entre tous les acteurs de santé, qu'ils soient des services nationaux publics ou privés de santé, ou les partenaires internationaux au développement qui soutiennent notre action* » et « *renforcer la décentralisation du système national de santé afin d'assurer une gestion par objectifs du niveau périphérique* »⁸. D'après les observations et les résultats, ces objectifs ne seront vraisemblablement pas atteints. L'Etat Camerounais tente cependant de faire des efforts. En 2011 a été lancé Plan National de Développement Sanitaire.

a) Budget de la santé

En 2002, 4,45 % du budget de l'Etat est consacré à la santé⁹. Les difficultés économiques que connaît le pays ont conduit à une réduction des dépenses en matière sociale. Le budget alloué à la santé est donc en nette diminution depuis plusieurs années et n'atteint pas le chiffre de 10 % recommandé par l'OMS¹⁰. L'Etat n'est cependant pas le seul financeur de la santé. Les institutions internationales comme l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la coopération internationale ou les ONG investissent également beaucoup dans le secteur de la santé camerounais. Malgré tout, ce sont les ménages qui contribuent le plus au financement de la santé. En effet, ce sont eux qui payent leurs consultations et leur traitement eux-mêmes puisqu'il n'existe pas de gratuité des soins. Il existe quelques mutuelles privées mais aucun système de sécurité sociale obligatoire. Seule la CNPS (Caisse Nationale de Prévoyance Sociale) assure certains employés. Son fonctionnement est cependant loin d'être optimum.

b) Bilan de la situation sanitaire du Cameroun

Malgré les efforts du gouvernement en matière de réforme du système sanitaire, les indicateurs de santé du pays restent bas¹¹. La corruption, la difficulté d'approvisionnement en médicaments, le manque de moyens financiers ou matériels, découragent des patients qui préfèrent consulter un médecin traditionnel pour se soigner.

⁶ BEYEME OUDOUA Jean-Paul, « Le système de santé camerounais », ADSP n° 39, juin 2002, p. 61.

⁷ Stratégie Partenariale du Secteur de la Santé au Cameroun, Yaoundé, Novembre 2008.

⁸ www.ambafrance-cm.org, mis en ligne le 14/10/2011 accédé le 24/10/2012.

⁹ Plan National de Développement Sanitaire, p. 12.

¹⁰ BEYEME OUDOUA Jean-Paul, « Le système de santé camerounais », ADSP n° 39, juin 2002, p. 61-62 ; Jean-François Médard, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

¹¹ MEDARD Jean-François, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

Quantitativement, le nombre de structures médicales est suffisant¹². Cependant, la majorité des infrastructures médicales ne sont pas entretenues et deviennent obsolètes. Jean-François Médard estime que 20 % des camerounais sont exclus de leur système de santé¹³.

2. Divisions administratives du secteur public

L'organisation actuelle du système de santé camerounais date de 1989¹⁴. Dans le cadre de la stratégie de Réorientation des Soins de Santé primaire de 1992, les districts de santé sont la base du système de santé décentralisé camerounais¹⁵. Le système de santé se structure sur trois échelons : national, régional et de district, qui correspondent globalement à trois niveaux d'action : le niveau stratégique (national), technique (régional) et opérationnel (district)¹⁶.

a) Le niveau national

L'ensemble des services centraux du ministère de la santé définit les grandes orientations de la politique de santé publique, coordonne et réglemente les programmes de santé. Le ministère de la santé est divisé en 7 directions : la direction de la médecine hospitalière, la direction de la Formation et de la Coopération, la direction de la médecine préventive et rurale, la direction de la pharmacie, la direction des études, de la planification et des statistiques, la direction des affaires générales et la direction de la famille et de la santé mentale. Le ministère de la santé gère les hôpitaux de référence, tous situés à Yaoundé et Douala, les hôpitaux universitaires et les hôpitaux centraux.

b) Le niveau régional

Le Cameroun dispose de 10 délégations provinciales/régionales de la santé publique (DPSP), qui correspondent aux 10 régions administratives.

Ils appuient l'action des districts de santé. Il y a un hôpital régional par province, excepté pour l'Extrême-Nord qui en a deux (Maroua et Yagoua) et pour les provinces du littoral et du centre qui n'en disposent pas.

c) Le niveau de district

Les districts sont organisés selon l'arrêté 35 du 8 octobre 1999. Cet arrêté divise le Cameroun en 143 districts de santé. Un district couvre de 50 000 à 150 000 habitants. Il correspond à un et parfois à deux arrondissements ou plus (divisions administratives). Chaque district de santé dispose de son hôpital privé ou public dans lequel exerce au moins un médecin. Le district est sous la responsabilité du Chef de Service de Santé.

¹² MEDARD Jean-François, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

¹³ MEDARD Jean-François, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

¹⁴ BEYEME OUDOUA Jean-Paul, « Le système de santé camerounais », *ADSP* n° 39, juin 2002, p. 62.

¹⁵ MEDARD Jean-François, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

¹⁶ MEDARD Jean-François, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

REGIONS	NOMBRE DE DS	NOMBRE DES AS
ADAMAOUA	8	97
CENTRE	29	248
EST	14	105
EXTREME NORD	28	243
LITTORAL	19	161
NORD	15	112
NORD OUEST	18	204
OUEST	20	221
SUD	10	104
SUD OUEST	18	178
TOTAL	179	1673

Figure 1 : Répartition des districts et des aires de santé

Les services de santé des districts mettent en œuvre les programmes de santé. Il comprend aussi des structures de dialogue et de participation communautaire.

Niveau	Structure de la participation communautaire
Aire de santé	Comité de santé (COSA)
	Comité de gestion (COGE)
District de santé	Comité de gestion de l'Hôpital de district
	Comité de santé du district (COSADI)
	Comité de gestion du district (COGEDI)

Figure 2: Structures de dialogue et de participation communautaire des aires de santé et des districts de santé¹⁷

d) Le niveau des aires de santé

Le Cameroun dispose de 1673 aires de santé. Un district de santé recouvre au moins 2 aires de santé qui représentent de 5000 à 10 000 habitants. Chaque aire de santé, regroupant plusieurs villages ou plusieurs quartiers, dispose d'un ou de plusieurs centres de santé intégré¹⁸. Les aires de santé sont le niveau le plus opérationnel pour mener des actions de prévention de santé.

3. Les autres secteurs de santé

a) Le secteur privé

Le secteur privé à but lucratif représente environ 5 % des centres agréés par le Ministère de la Santé¹⁹. Il est composé majoritairement de centres gérés par des associations religieuses (catholiques et protestantes principalement). Certaines ONG disposent aussi de leurs propres hôpitaux. En général, ces hôpitaux fonctionnent mieux que les hôpitaux publics, même si la corruption, le manque de moyens et la mauvaise gestion n'en sont pas absents. Les patients préfèrent donc souvent ces structures privées.

b) La médecine traditionnelle.

¹⁷ Carte sanitaire du Cameroun, http://www.revuemedecinetropicale.com/251-255-conf_binam1.pdf, consulté le 22 novembre 2012.

¹⁸ www.info.worldbank.org consulté le 22/11/2012.

¹⁹ BEYEME OUDOUA Jean-Paul, « Le système de santé camerounais », ADSP n° 39, juin 2002, p. 63.

Ce secteur n'est ni structuré, ni contrôlé. Il est donc très difficile d'obtenir des informations sur ce secteur pourtant très utilisé. La population n'a pas toujours confiance en la médecine moderne et préfère avoir recours à des tradipraticiens. D'après une étude, 75 % des dépenses de santé des familles vont au secteur de la médecine traditionnelle²⁰.

4. Les acteurs de la santé

a) Formation

Le Cameroun compte 74 centres de formation médico-sanitaires, dont 38 publiques²¹. Le salaire des personnels de santé dans la fonction publique est généralement assez bas, ce qui favorise la corruption et le clientélisme.

b) Compétences

La faible qualité des formations professionnelles, le manque de renouvellement des connaissances et la déliquescence du système de santé font que les compétences du personnel de santé laissent parfois à désirer. Le plus frappant, en dehors des qualités strictement professionnelles, est le manque de motivation pour la médecine en tant que tel. Les patients ne sont globalement pas considérés.

Ce sont les infirmiers qui, à cause du manque de médecins, jouent le rôle le plus important auprès de la population. On peut compter sur l'existence d'un réseau d'Agents de Relais Communautaire (ARC) géré au niveau du district qui peut apporter une contribution efficace aux campagnes de sensibilisation dans le domaine de la santé. La motivation financière de ces ARC est indispensable à leur efficacité.

5. Les soins ophtalmologiques au Cameroun

a) Stratégie gouvernementale en matière de lutte contre la cécité

Les soins oculaires font l'objet d'une attention particulière de la part des institutions de santé internationales. Vision 2020 est une initiative lancée en 1999 par l'OMS et l'Agence Internationale pour la prévention de la cécité (IAPB) qui a pour but d'éliminer les causes de cécité évitable dans le monde entier²². Le Cameroun fait partie des pays concernés par ce programme, comme nous le montre la carte suivante.

²⁰ Jean-François Médard, « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], n° 21, 2001, mis en ligne le 27 mars 2006, consulté le 24 octobre 2012. URL : <http://apad.revues.org/35>.

²¹ www.medcamer.org accédé le 22/11/2012.

²² www.who.int

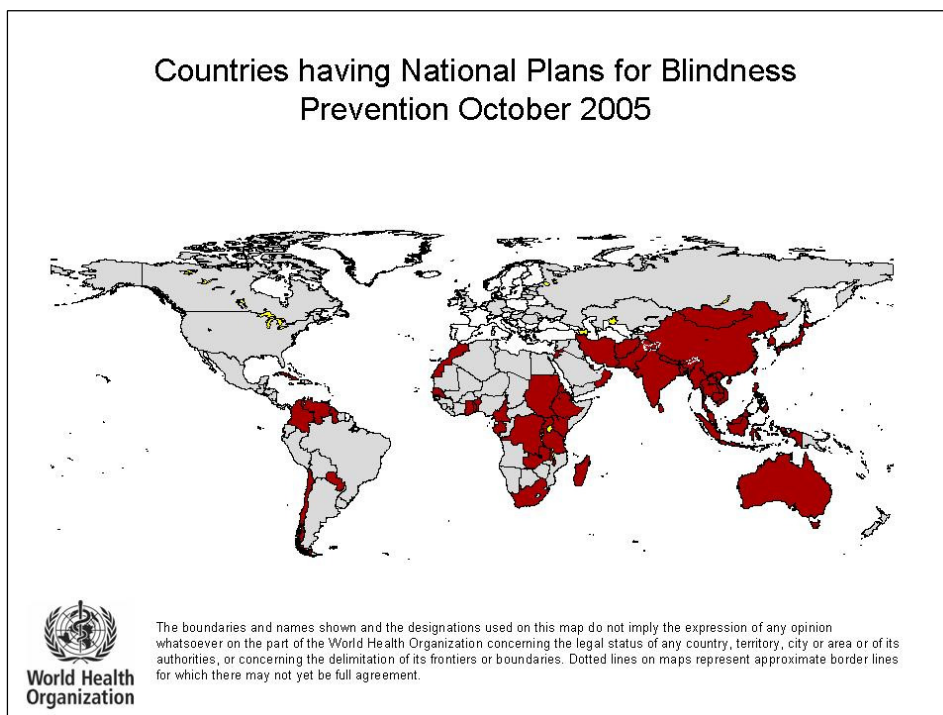


Figure 3: Carte de l'OMS présentant les pays mettant en oeuvre un programme de réduction des causes de la cécité évitable (Source: OMS)

La prise en charge des problèmes oculaires n'a jamais été une priorité gouvernementale. Cependant, depuis quelques années, le gouvernement camerounais a fait de réels efforts en ce qui concerne la lutte contre la cécité. Les résultats sont encourageants mais pas suffisamment satisfaisants.

LE PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA CECITE

Un Plan National de Lutte contre la Cécité (PNLC) a été mis en place en 2002. Cette stratégie a été élaborée par les responsables du Ministère de la Santé Publique, les Délégués provinciaux, des ophtalmologistes et les représentants des ONG engagées dans la lutte contre la cécité. L'objectif global était d' « élaborer et exécuter un programme de santé oculaire efficace, durable et offrant le meilleur rapport qualité prix au Cameroun, comprenant la promotion de la santé oculaire, la délivrance de soins curatifs et la réhabilitation des aveugles et handicapés visuels »²³. Parmi les objectifs spécifiques du PNLC, on trouve l'objectif de « réduire de 80 % la prévalence de la cécité évitable de l'enfant d'ici l'an 2020 »²⁴. Ce plan se base sur trois piliers : le contrôle des maladies cécitantes, le développement des ressources humaines et le développement des infrastructures et des technologies.

b) La formation du personnel

D'après les chiffres du PNLC, il y aurait trois ophtalmologistes pour un million d'habitants au Cameroun²⁵, ce qui est conforme aux recommandations de l'OMS.

Jusqu'en 2008, il n'existait aucune école de formation d'infirmiers spécialisés en ophtalmologie. Il en existe une aujourd'hui à Yaoundé. Une maîtrise en soins oculaires existe également depuis 2006-2007²⁶.

²³ PNLC, 2001, p. 21.

²⁴ PNLC, 2001, p. 21.

²⁵ PNLC, 2001, p. 5.

²⁶ NOA NOATINA Blaise et KAGMENI Gilles, « Le PNLC du Cameroun et la nécessité de développer les soins oculaires primaires », *Revue de Santé Oculaire Communautaire*, Volume 7, Numéro 8, Janvier 2010, p. 20.

Désignation	Nombre en 2003	Nombre en 2009
Ophtalmologistes	47	50
Optométristes	2	3
Opérateurs de la cataracte	9	14
TSO/ISO	18	54
Réfractionnistes	5	5
Techniciens de maintenance	0	20
Techniciens basse vision	0	1
Orthoptistes	3	5

Tableau 1 : Evolution du nombre de personnel de santé oculaire au Cameroun entre 2003 et 2009 (Source: SOC n°8, 2010)

c) Les structures ophtalmologiques

Il existe trois niveaux de centres de santé oculaire :

- Les CSO de niveau primaire (I)
- Les CSO de niveau secondaire (II)
- Les CSO de niveau tertiaire (III)

D'après certains chiffres, 77 % des districts de santé ne disposent pas de centre ophtalmologique²⁷. On constate cependant une amélioration depuis quelques années. En effet, le nombre de centres de santé oculaires (CSO) de tous les niveaux est passé de 57 en 2003 à 65 en 2010²⁸. Malgré cette augmentation, il faut savoir que la plupart des centres ophtalmologiques sont situés dans les villes et que, par conséquent, la population rurale n'a pas accès à ces structures. On constate, comme le tableau le montre, que la grande majorité des centres ophtalmologiques sont concentrés dans les provinces du Centre et du Littoral (les régions comprenant Yaoundé et Douala).

²⁷ Noa Noatina, cité dans OUSMAILA Moustapha, « Facteurs limitant l'accès aux soins oculaires dans le district de santé de Maga », mémoire pour l'obtention du diplôme d'Infirmier Supérieur en Ophtalmologie, mai 2012.

²⁸ NOA NOATINA Blaise et KAGMENI Gilles, « Le PNLC du Cameroun et la nécessité de développer les soins oculaires primaires », *Revue de Santé Oculaire Communautaire*, Volume 7, Numéro 8, Janvier 2010, p. 20.

Région	Population (millions)	Nb. de districts de santé (DS) par région	Nb. de CSO existants			Nb. de DS couverts par au moins un CSO	% de DS couverts par au moins un CSO
			Niveau				
			I	II	III		
Adamaoua	0,8	8	0	1	0	1	12,5 %
Centre	2,9	29	6	10	4	8	27,6 %
Est	0,9	14	1	1	0	2	14,3 %
Extrême Nord	3,2	28	0	6	0	6	21,4 %
Littoral	2,6	18	2	13	1	5	27,3 %
Nord	1,4	15	0	4	0	4	26,7 %
Nord Ouest	2,2	18	1	3	0	4	22,2 %
Ouest	2,3	20	2	3	1	5	25,0 %
Sud	0,6	10	0	1	0	1	10,0 %
Sud Ouest	1,5	18	0	5	0	5	27,3 %
Total	18,4	178	12	47	6	41	23,0 %

Figure 4 Présences des Centres de Santé Oculaire au Cameroun (Source: SOC n°8, 2010)

LES STRUCTURES OPHTALMOLOGIQUES AU NORD ET A L'EXTREME-NORD DU CAMEROUN

La diversité géographique du Cameroun fait que l'accessibilité aux centres de santé diffère d'une région à une autre. Les régions du Nord et de l'Extrême-Nord, autrefois très mal pourvus en structures ophtalmologiques, sont désormais bien équipées grâce à la présence de huit centres gérés par l'association Ophtalmo Sans Frontières.

En dehors de ces centres, il n'y a que l'hôpital public de Garoua qui emploie un TSO. C'est le seul centre public en ophtalmologie. L'hôpital de la CNPS de Maroua, structure parapublique dispose également d'un service ophtalmologique.

Quelques structures privées disposent d'un service ophtalmologique qui fonctionne plus ou moins bien :

- Hôpital de Maltam, à 30 km de Kousséri, géré par des Suisses.
- Hôpital de Mokong, près de Mokolo, géré par une association protestante.
- Hôpital de Mada, près du lac Tchad.
- Hôpital Martha Ader, à Yagoua.

d) L'action des ONG

Quelques ONG ont des programmes d'accès aux soins oculaires pour pallier à l'absence de structures publiques, mais ces projets restent souvent concentrés sur le Sud du pays. En voici quelques exemples.

- L'ONG britannique Sightsavers finance des projets de lutte contre la cécité, spécialement contre l'onchocercose. Elle intervient surtout dans le Sud-Ouest, le Nord-Ouest du pays et agit en priorité avec le gouvernement dans le cadre du Plan National de Lutte contre la Cécité.
- L'association Care Help Cameroun dispose aussi d'un projet d'appui aux structures ophtalmologiques existantes dans le Sud du Pays.
- Opticien Lunetiers Sans Frontières, présent sur tout le pays, exerce aussi au Nord Cameroun (trois employés à Yagoua, Lagdo et Maroua). Cette association a bénéficié du transfert de responsabilité de l'activité d'optique d'OSF.

e) La difficulté d'accès aux soins ophtalmologiques

L'accès aux soins ophtalmologiques souffre des mêmes difficultés que pour la médecine générale. Parmi les causes qui ne dépendent pas de la volonté du patient, on peut citer : l'insuffisance du nombre de centres de santé oculaire, l'absence de matériel technique ou la mauvaise maintenance de ce matériel ;

le personnel qui est insuffisamment formé ou les difficultés d'approvisionnement en médicaments. Plusieurs causes méritent d'être plus développées dans ce paragraphe. Un Infirmier Supérieur en Ophtalmologie, Moustapha Ousmaila, employé au centre OSF de Lagdo, a rédigé un mémoire très intéressant intitulé « facteurs limitant l'accès aux soins oculaires dans le district de santé de Maga »²⁹. Ce mémoire, basé sur une étude réalisée dans le district de santé de Maga, explique les raisons du faible taux de consultation ophtalmologique parmi la population de ce district. Si les résultats de cette étude sont limités en raison du nombre de personnes interrogées (450 personnes) et de la délimitation géographique, les facteurs décrits peuvent être appliqués à l'ensemble du Nord Cameroun.

LA DISTANCE

Le manque d'infrastructures en ophtalmologie fait que la distance entre le domicile et le centre ophtalmologique le plus proche est parfois grande. De plus, l'état des routes pendant la saison des pluies ou le coût du transport augmentent les difficultés de voyages. Les patients ne font pas nécessairement le trajet pour se rendre à l'hôpital. Il n'existe quasiment pas de stratégie avancée mise en place au niveau des structures de santé publiques. D'après le PNLC, « les deux tiers des ophtalmologistes installés à Douala et à Yaoundé n'exercent leurs activités que dans les centres fixes, ils n'ont pas d'activités en stratégie avancée, seuls quelques hôpitaux missionnaires ont des activités itinérantes couvrant ainsi certaines zones rurales »³⁰.

LE COUT

La sécurité sociale n'existant pas, le coût d'une opération des yeux, variant selon les hôpitaux et les prestations, n'est pas toujours supportable pour les ménages à faible revenus. Selon l'enquête réalisée dans le district de Maga, plus de 94 % des personnes interrogées ont jugé que les soins ophtalmologiques étaient chers. Or, parmi ces personnes interrogées, 83 % n'ont jamais fait de consultation ophtalmologique. Ce n'est donc pas par expérience, mais par ouï-dire, que les habitants du district de Maga considèrent que les soins oculaires sont trop chers.

LES CROYANCES CULTURELLES

La persistance de croyances superstitieuses en ce qui concerne la santé reste très présente au Cameroun et rend difficile tout travail de sensibilisation. Dans le cadre du mémoire de Moustapha OUSMAILA, la question « que pensez-vous de la présence de cécité dans une famille ? » a été posée à 450 personnes. 17,8 % de celles-ci ont répondu que l'origine de la cécité était une malédiction³¹. Ceci n'est qu'un exemple parmi beaucoup d'autres des croyances qui rendent difficile le recours à la médecine moderne.

LA PREFERENCE DU RECOURS AUX TRAITEMENTS TRADITIONNELS

Toujours selon la même enquête réalisée dans le district de Maga, plus de 83 % des personnes interrogées avouent se soigner par la médecine traditionnelle en cas de problème oculaire³². Le recours au traitement traditionnel est facile à expliquer. Les médecins traditionnels sont plus accessibles, en distance et en coût que des médecins dans les centres de santé. Il est donc tout à fait compréhensible que la majorité des patients continuent d'aller voir un tradipraticien et qu'ils résistent à se l'idée de se rendre dans des structures médicales classiques.

III – APPARITION ET TRAITEMENT DU RETINOBLASTOME

²⁹ OUSMAILA Moustapha, « Facteurs limitant l'accès aux soins oculaires dans le district de santé de Maga », mémoire pour l'obtention du diplôme d'Infirmier Supérieur en Ophtalmologie, mai 2012.

³⁰ PNLC : 2001, p. 17

³¹ OUSMAILA Moustapha, « Facteurs limitant l'accès aux soins oculaires dans le district de santé de Maga », mémoire pour l'obtention du diplôme d'Infirmier Supérieur en Ophtalmologie, mai 2012, p. 33.

³² OUSMAILA Moustapha, « Facteurs limitant l'accès aux soins oculaires dans le district de santé de Maga », mémoire pour l'obtention du diplôme d'Infirmier Supérieur en Ophtalmologie, mai 2012, p. 34.

1. Caractéristiques de la maladie

a) Définition

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui se déclare généralement chez les enfants de moins de 5 ans.

b) Fréquences

En France, cette maladie affecte environ un enfant sur 15 000 à 20 000 naissances, ce qui la classe dans la catégorie des maladies rares³³. Cette fréquence est identique dans les pays en voie de développement. En effet, « il n'a pas été démontré à ce jour que des facteurs de risque environnementaux pouvaient exercer une influence sur la fréquence du rétinoblastome »³⁴. De plus, la fréquence ne diffère pas en fonction de la race ou du sexe de l'enfant.

1 ^{ère} des tumeurs intraoculaires de l'enfant
1 cas sur 20 000 naissances
1 cas par carrière d'ophtalmologiste
1 % de tous les décès par cancer chez les moins de 15 ans
3 % de tous les cancers pédiatriques
3 ^{ème} cancer de l'œil et des annexes tous âges confondus
17 % des cancers néonataux
10 à 20 % des cancers primaires de l'œil (tous âges confondus)
80 % des cancers primaires de l'œil chez les moins de 15 ans

Figure 5: Tableau des fréquences relatives du rétinoblastome (Source : ZAGRAFOS 2002, p. 481)

c) Aspects génétiques du rétinoblastome

40 % des rétinoblastomes ont un caractère héréditaire³⁵. Lors de chaque traitement, il convient donc d'effectuer un calcul du risque génétique dans la famille du patient. « Le traitement d'un patient atteint de rétinoblastome serait donc incomplet sans la prise en charge du risque de récurrence de sa propre fratrie et celui de transmission à sa descendance une fois atteint l'âge de la procréation »³⁶.

d) Recherches médicales sur le rétinoblastome

Le rétinoblastome est également une « maladie orpheline », c'est-à-dire qu'aucun budget de recherche ne lui est consacré. Il est cependant difficile d'étudier des généralités du fait du nombre faible de cas et de la nature multiforme de ce cancer particulière à chaque cas.

³³ Rétinostop et Institut Curie; <http://www.retinostop.org>, accédé le 25/10/2012 ; LANG, G.K. *Ophtalmologie*, Editions Maloine, Paris, 2002, p. 353.

³⁴ ZOGRAFOS Léonidas, *Tumeurs intraoculaires*, Société Française d'ophtalmologie et Masson, Paris, 2002, p. 483

³⁵ *Idem*, p. 468

³⁶ *Idem*, p. 475.



Figure 6: Affiche de sensibilisation au rétinoblastome en France (Source: Rétinostop.org)

2. Les symptômes

Le diagnostic du rétinoblastome n'est pas si simple à réaliser. En effet, chaque tumeur présente des aspects propres. De plus, quelques maladies oculaires présentent quasiment les mêmes symptômes qu'un rétinoblastome.

a) La leucocorie

Dans 60 % des cas, le symptôme principal qui permet de dépister le rétinoblastome est une leucocorie (pupille blanche)³⁷. Cependant, seulement la moitié des leucocories sont un signe de tumeur cancéreuse³⁸.



Figure 7 Leucocorie dans l'œil gauche (Photo : www.akendewa.org)

b) Autres symptômes

Le deuxième symptôme le plus important est le strabisme (20 % des cas). Cependant, il est vrai que les nouveau-nés sont souvent porteurs d'un strabisme bénin. C'est en cas de persistance de ce strabisme que la consultation est nécessaire.

Dans 20 % de cas, la maladie se manifeste par d'autres signes et symptômes³⁹. Il existe d'autres symptômes complémentaires un œil rouge (dans 10 % des cas). Le diagnostic final n'est établi qu'après

³⁷ LANG 2002, p. 354 ; ZAGRAFOS 2002, p. 551.

³⁸ ZAGRAFOS 2002, p. 551.

³⁹ ZAGRAFOS : 2002, p. 486, LANG : 2002, p. 548

examen du fond d'œil. Dans un tiers des cas, la maladie peut atteindre les deux yeux (rétinoblastome bilatéral)⁴⁰.

3. Dépistage

a) Le dépistage précoce

Un rétinoblastome peut se dépister pendant la période de gestation mais il est plutôt rare que le diagnostic se fasse aussi tôt⁴¹. L'âge moyen de l'apparition des symptômes est de 24 mois pour les rétinoblastomes unilatéraux et de sept mois pour les rétinoblastomes bilatéraux⁴². Cependant, ces chiffres ne sont pas précis du fait du décalage qu'il peut exister entre la naissance de la tumeur et l'observation de ses symptômes. Généralement, le rétinoblastome est dépisté avant l'âge de cinq ans.

b) Le dépistage tardif

Si le rétinoblastome n'est pas détecté au stade de leucocorie, la tumeur se développe et crée une buphtalmie (augmentation du volume de l'œil). A ce stade là, le pronostic vital des enfants est déjà engagé⁴³. Malheureusement, c'est souvent dans cet état que la plupart des enfants camerounais viennent consulter un ophtalmologue. A ce stade, le cancer est beaucoup trop développé et, malgré les soins prodigués, le patient meurt.

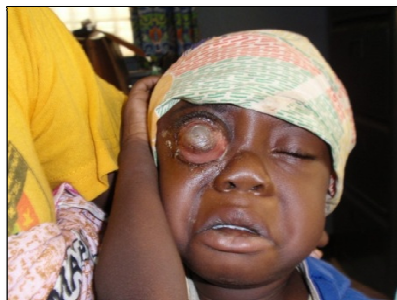


Figure 8 Buphtalmie de l'œil droit (Photo Ophtalmo Sans Frontières)

6. Traitement du rétinoblastome

a) Taux de mortalité

En France, plus de 90 % des enfants touchés par la maladie sont guéris par un traitement adapté⁴⁴. Au Cameroun, d'après les statistiques de l'hôpital de Kolofata enregistrés depuis 2010, 80 % des enfants traités sont décédés.

b) Traitements

Dans le cas où la tumeur est antérieure à l'équateur de l'œil (voir Figure 3), des traitements non-chirurgicaux sont possibles.

⁴⁰ LANG : 2002, p. 548

⁴¹ ZAGRAFOS : 2002, p. 489

⁴² Idem, p. 491

⁴³ Comité éditorial du site guide-vue.fr, « le rétinoblastome », www.guide-vue.fr, mis à jour le 29/03/2012 consulté le 25/10/2012.

⁴⁴ www.retinostop.org

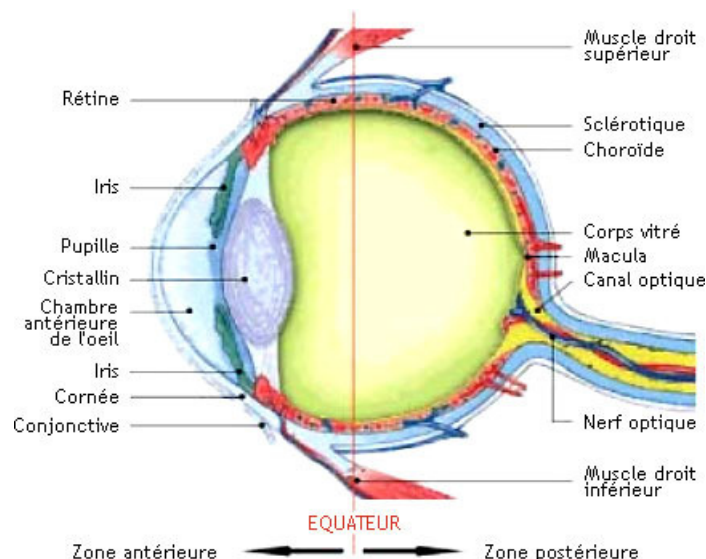


Figure 9 : Schéma de l'œil (Photo www.retinostop.org)

PETITES TUMEURS

Plusieurs traitements permettent de supprimer une tumeur : la cryothérapie, la photocoagulation, la thérapie transpupillaire ou la thermochimiothérapie par exemple.

TUMEURS ETENDUES

Si la tumeur est trop étendue, la seule solution possible est le traitement chirurgical par énucléation, c'est-à-dire par l'ablation de l'œil. La chimiothérapie est le plus souvent nécessaire. L'énucléation est l'option qui est le plus souvent retenue, car elle limite les risques de dissémination de la tumeur⁴⁵.

En cas d'extension extraoculaire bilatérale trop importante, un traitement chirurgical ne peut être réalisé et seuls les soins palliatifs sont envisageables pour soulager la douleur de l'enfant.

En l'absence de traitement, la tumeur gagne le cerveau et conduit inévitablement au décès de l'enfant⁴⁶.

7. Le dépistage et le traitement du rétinoblastome au Nord-Cameroun

a) Historique

En 2010, Ophtalmo Sans Frontières, à la demande du docteur EINTERZ, directrice de l'hôpital de Kolofata, a élaboré un protocole de traitement pour les malades du rétinoblastome. Les enfants atteints de rétinoblastome sont pris en charge par le centre OSF de Kolofata, dans la province de l'Extrême-Nord, à la frontière avec le Nigéria. Ophtalmo Sans Frontières, grâce aux dons du Rotary Club de Morlaix et de la fondation Horizon, prend en charge l'intégralité du traitement des enfants.

b) Protocole de prise en charge et de traitement du rétinoblastome à l'hôpital de Kolofata

La prise en charge des enfants est multidisciplinaire. Plusieurs professionnels sont sollicités dans le traitement de ces enfants : infirmier, médecin, chirurgien, oncologue, traducteurs, etc.

Au cours du traitement, de nombreux examens doivent être réalisés (examen sanguin, échographie, etc.)

⁴⁵ ZAGRAFOS : 2002, p. 589

⁴⁶ LANG : 2002, p. 355

Pour certaines tumeurs, il est nécessaire de faire un traitement par Chimiothérapie. Il y a deux cycles de chimiothérapie avant la chirurgie (VCD 1 et VCD 2) puis deux autres cycles (VCD 3 et VCD 4) après la chirurgie. Les cycles sont espacés de 3 à 4 semaines. VCD est l'abréviation de trois molécules (la vincristine, la cyclophosphamide et la doxorubicine) utilisées pendant la chimiothérapie. Le principe de la chimiothérapie est d'affaiblir le corps de manière à éliminer les cellules cancéreuses. Le traitement par chimiothérapie est particulièrement difficile : les enfants perdent leurs cheveux, ne mangent plus, sont très faibles. C'est à ce stade là que les parents refusent parfois la poursuite du traitement.

c) Constat

ANALYSE DES STATISTIQUES

Des statistiques ont été établies d'après les factures de l'hôpital de Kolofata payées par OSF. De juin 2010 à octobre 2012, 64 enfants ont été pris en charge pour rétinoblastome. Sur ces 64 enfants, 26 sont décédés. Cependant, ce chiffre est largement sous-estimé car on estime que les enfants « perdus de vue » sont eux aussi décédés. En effet, le rétinoblastome non soigné conduit inévitablement à la mort de l'enfant. Il est très peu probable que les parents ayant retiré leur enfant de l'hôpital aient emmené l'enfant se faire soigner dans un autre hôpital. On considère donc que sur les 64 enfants soignés, 53 enfants soient décédés. Seulement 4 enfants ont été officiellement guéris.

Il faut aussi prendre en compte le fait que les patients souffrent parfois d'autres pathologies que le rétinoblastome. Par exemple, le docteur NKUSU a remarqué que 80 % des enfants pris en charge souffrent de malnutrition sévère. Il est parfois plus urgent de traiter ces pathologies que de traiter le cancer, ce qui retarde le traitement. Chaque patient doit donc être suivi avec grand soin.

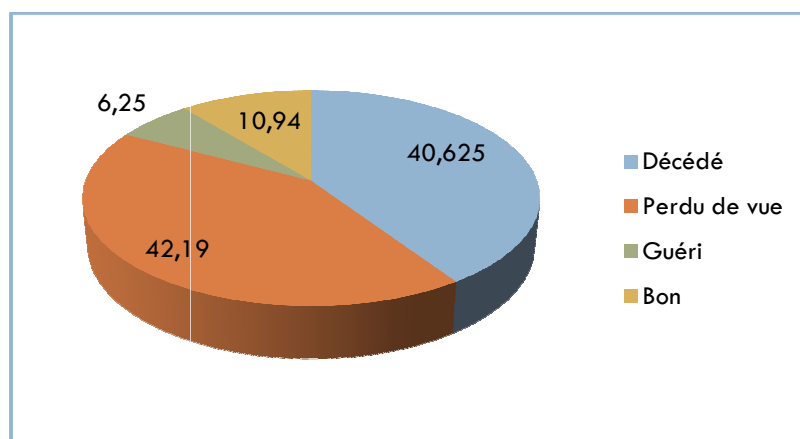


Figure 10 Statistiques en % du résultat du traitement des rétinoblastomes à Kolofata (2010-2012)

Le taux d'échec de ce programme est énorme. Le nombre d'enfants « perdus de vue » est également considérable, surtout si l'on prend en compte le fait que le traitement est gratuit et que ce n'est donc pas ce facteur qui conduit les parents à retirer leur enfant de l'hôpital.

DEFINITION DU PROBLEME

Les enfants sont pris en charge à un stade avancé du cancer. Le problème principal est le décalage entre l'apparition des symptômes de la maladie et la consultation d'un professionnel de santé pour diagnostic. L'âge moyen des patients au moment de la réalisation du diagnostic est de 3,2 ans⁴⁷. L'ignorance de la maladie est le principal frein à un dépistage précoce de la maladie.

⁴⁷ Statistiques du docteur NKUSU sur 25 patients pris en charge de février 2012 à mars 2011.

IV- PROPOSITION DE PROJET

1. Zone d'intervention

a) Le Nord du Cameroun, une région délaissée

L'ancien président du Cameroun, Ahidjo, était originaire de Garoua, au Nord du pays. Après l'accession de Paul Biya au pouvoir en 1982, la partie septentrionale du Pays a été divisée en trois régions administratives (l'Adamawa, le Nord et l'Extrême Nord) pour affaiblir la région qui était restée fidèle à l'ancien chef de l'Etat⁴⁸. Ces trois nouvelles provinces ont été largement délaissées au profit du Sud, qui a bénéficié de toutes les réformes, y compris dans le domaine de la santé. C'est ainsi pour pallier les carences du système de santé en ophtalmologie que l'ONG Ophtalmo Sans Frontières a choisi de s'implanter dans la partie Nord du pays.

b) Le Nord du Cameroun, une région peuplée

Les régions du Nord et de l'Extrême-Nord réunies occupent 21,6 % de la superficie totale et comptent à elles seules 28,5 % de la population, soit plus d'un quart de la population totale du Cameroun. Ces chiffres ne sont pas entièrement fiables car il faut compter l'immigration venant des pays voisins, les populations nomades de l'Extrême-Nord, la croissance démographique qui s'est élevée à 2,6 % entre 2005 et 2010, etc.

	Nord	Extrême-Nord	Nord + Extrême-Nord	Ensemble du pays
Population	2 050 229	3 480 414	5 530 643	19 406 100
% de la population totale du Cameroun	10,6	17,9	28,5	100

Figure 11: Statistiques de population au Nord Cameroun (La population du Cameroun 2010)

La province de l'Extrême-Nord est divisée en 28 districts de santé et 243 aires de santé. Elle dispose de deux hôpitaux régionaux : Maroua et Yagoua.

c) Une région stratégique pour le traitement des rétinoblastomes.

La zone d'intervention retenue est le Nord et l'Extrême-Nord, du fait de l'implantation historique d'Ophtalmo Sans Frontières dans la région et de la proximité avec l'hôpital de district de Kolofata qui prend en charge les enfants atteints de rétinoblastome. Un autre avantage est le nombre important de patients venus du Tchad et du Nigéria. Ce programme a donc une portée qui n'est pas limitée au Cameroun.

⁴⁸ Bulletin de l'APAD, accédé le 24 octobre 2012

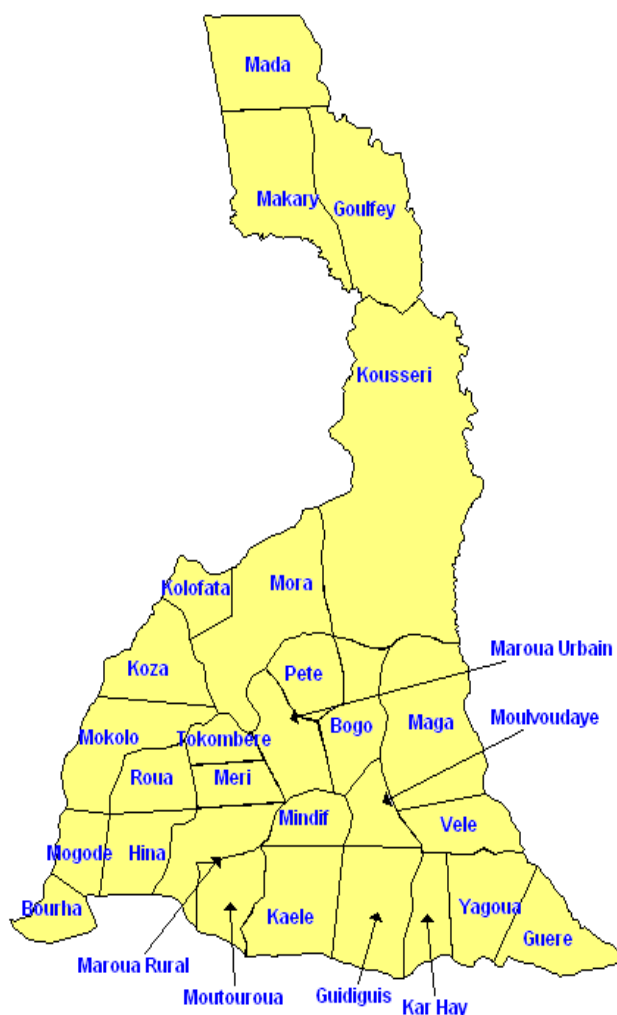
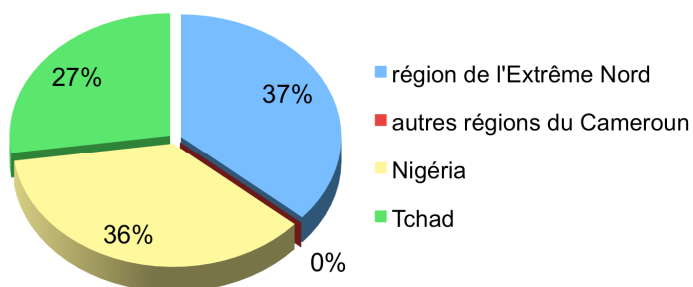


Figure 12: Districts de santé de la région de l'Extrême-Nord

2. Analyse des bénéficiaires

a) Bénéficiaires directs

Il est difficile d'établir un chiffre précis des bénéficiaires du projet, du fait de l'imprécision des statistiques. D'après des statistiques officielles datant de 2010, la population âgée de 0 à 4 ans était de 3 287 234 (soit 16,9 %). Si l'on considère que le rétinoblastome touche 1 enfant sur 20 000, le nombre d'enfants pouvant être atteint du rétinoblastome sur l'ensemble du pays pourrait être de l'ordre de 164. D'après des calculs basés sur les statistiques, le nombre d'enfants dans l'extrême-Nord et au Nord avoisinerait 934 678. Si l'on considère qu'un enfant sur 20 000 est touché par le rétinoblastome, il existerait 46 enfants touchés par ce cancer dans le Nord et l'Extrême-Nord du Cameroun.



Un tiers des enfants venant se faire soigner à l'hôpital de Kolofata sont originaires du Nord du Cameroun. Le reste des patients viennent du Nigéria (1/3) et du Tchad (1/3). Il y a donc un travail de médiation et de traduction à réaliser en cas de différence linguistique.

Figure 13: Origine géographique des enfants atteints de rétinoblastome pris en charge à l'hôpital de Kolofata (Statistiques du Docteur NKUSU)

b) Bénéficiaires indirects

Les bénéficiaires indirects du projet sont les familles des enfants atteints du rétinoblastome. La prise en charge financière du traitement par OSF est un soulagement pour les familles. Ce projet empêche donc la précarisation des familles qui emmènent leur enfant se faire soigner à l'hôpital. Les enfants et leurs familles sont la plupart du temps des personnes pauvres et vulnérables. Leur ignorance de la maladie fait qu'elles peuvent être désemparées face à ce cancer qui les dépasse et qu'elles ne comprennent pas. La personne responsable des relations avec les parents doit avoir un grand sens de la pédagogie. En effet, l'acceptation du traitement par les parents nécessite beaucoup d'explications et de force de persuasion devant un traitement lourd et difficile.

3. Objectifs

a) Réponse au problème

L'objectif du projet est la réponse au problème du rétinoblastome. La réponse qui nous paraît la plus adaptée consiste en une action de sensibilisation. Comme le préconise un ophtalmologiste, « *La meilleure prévention reste encore et toujours le diagnostic précoce du rétinoblastome. Dans les pays économiquement défavorisés où le problème est particulièrement aigu, une meilleure connaissance des signes d'appel de la maladie et une énucléation plus systématique permettraient certainement de réduire la mortalité encore élevée liée à l'extériorisation de la tumeur* »⁴⁹.

- L'objectif général du projet est de **diminuer la mortalité infantile due au rétinoblastome au Nord-Cameroun.**
- L'objectif spécifique du projet est de **sensibiliser le personnel de santé et la population au dépistage précoce du rétinoblastome.**

b) Cibles du projet

La première cible de la campagne de sensibilisation est la famille. C'est à elle que revient la décision d'aller consulter un médecin. Parmi cette première cible, ce sont les mères qui sont principalement visées, car ce sont souvent elles qui s'occupent le plus de leurs enfants. Les enfants eux-mêmes ne sont pas à ignorer car ils comprennent facilement les images. C'est pourquoi des affiches seront disposées dans les plus grandes écoles maternelles des provinces du Nord et de l'Extrême-Nord.

La deuxième cible est le personnel de santé (médecins, infirmiers). Si la famille ne trouve pas l'information chez le personnel de santé, elle pourra être maintenue dans l'ignorance ou découragée d'aller consulter un spécialiste.

La troisième cible est le personnel médical spécialisé en ophtalmologie. La plupart sait déjà reconnaître un rétinoblastome et réaliser un diagnostic. Il faut informer les infirmiers spécialisés en ophtalmologie de l'existence du projet et de la nécessité d'une prise en charge rapide.

4. Stratégie

a) Les principes de base

Pour choisir la stratégie la plus adaptée au problème, plusieurs experts internationaux en développement ont été consultés. Il en ressort plusieurs recommandations importantes :

⁴⁹ DOZ François, « rétinoblastome », archives de Pédiatrie, octobre 2006, www.sfpediatrie.com, p. 619, accédé le 05/11/2012.

- Avoir un message simple, court et clair.
- Utiliser différents canaux (sensibilisation directe auprès des populations, affichage, médias de masse, objets caractéristiques facile à repérer, etc.).
- Travailler en partenariat avec les autorités locales (région, district, aires de santé).
- Motiver matériellement le personnel de sensibilisation et le personnel qui sera formé.
- Si possible, coordonner le projet avec les autres ONG présentes sur place ou les institutions internationales (OMS, UNICEF, la Croix-Rouge, etc.).

Suivre ces recommandations est indispensable pour assurer la réussite du projet.

b) Les différentes stratégies possibles

En réfléchissant sur le projet, plusieurs pistes se sont ouvertes. Nous les exposons ici à titre informatif.

UNE CAMPAGNE DE CONSULTATION GRATUITE

OSF pourrait organiser une campagne de consultations ophtalmologiques gratuites pour les enfants de moins de 5 ans dans tous ces centres. Cette consultation serait l'occasion de dépister d'éventuels rétinoblastomes, mais également d'autres maladies oculaires.

Points positifs : Cette action pourrait se faire en partenariat avec les hôpitaux et d'autres ONG présentes dans la zone. En effet, d'autres organismes comme l'UNICEF ou la Croix-Rouge seraient intéressés par la présence de ces enfants en bas âge, pour détecter la malnutrition par exemple.

Les enfants, s'ils sont satisfaits de leur consultation, feraient ensuite plus facilement la démarche de se rendre dans un centre ophtalmologique à l'avenir. Lors de cette consultation, les infirmiers pourraient prodiguer des conseils d'hygiène aux enfants et donc d'éviter certaines maladies potentielles.

Points négatifs : Une telle action réclamerait la motivation des personnels OSF et la gestion de la coordination avec les autres ONG. Ce serait une action de quantité mais pas de qualité. En effet, cette action permettrait de détecter des rétinoblastomes ponctuellement, mais ne serait pas efficace sur le long terme.

Une idée à retenir serait d'envisager la possibilité de rendre les consultations gratuites de manière permanente dans tous les centres OSF pour les enfants de 0 à 3 ans par exemple. Il faudrait calculer le manque à gagner pour OSF en terme financiers, mais cela paraît faisable. Néanmoins, il faudrait obtenir l'accord du gouvernement, ce qui n'est pas facile étant donné qu'ouvrir la gratuité des consultations d'OSF pour les jeunes enfants risquerait de porter préjudice aux hôpitaux publics déjà existants.

LA RECOMPENSE FINANCIERE DU DEPISTAGE DU RETINOBLASTOME

Une idée très efficace, semble-t-il, de dépister le rétinoblastome, serait de donner une somme d'argent à la personne qui détecterait un rétinoblastome. Ce serait, en quelque sorte, faire la « chasse au rétinoblastome ». Même si la démarche peut paraître originale, ce serait une méthode très « rentable » puisque seuls les cas dépistés feraient l'objet d'une récompense financière.

La question qui se pose est la suivante : à qui donner l'argent ?

- Les professionnels ? Les professionnels de santé sont ceux qui, de toute manière, pourront dire s'il s'agit réellement d'un rétinoblastome et établir un réel diagnostic. Techniquement, eux seuls peuvent savoir s'il s'agit d'un rétinoblastome. Mais cela fait partie de leur travail et ils sont déjà payés pour faire cela.
- Les parents ? Cela semble logique mais il faudrait être très vigilant sur les éventuelles tricheries qui pourraient se faire (on peut tout imaginer : coloration de la rétine en blanc par biais artificiel, mensonges sur le lien de parenté, pression sur les familles, enlèvement d'enfants, etc.).

- Les agents de relais communautaires ? Cette solution semble la meilleure puisque les agents de relais communautaires sont réellement proches des populations et que c'est eux qui seront chargés de faire l'essentiel du travail de prévention. Cette manière de faire serait aussi un excellent argument de motivation.

Cette méthode a comme limite que, malgré la recherche active des cas de rétinoblastome, il n'y a aucune garantie que les enfants soient ensuite emmenés à Kolofata pour être soignés.

UNE CAMPAGNE D’AFFICHAGE

L'organisation d'une campagne d'affichage est la base d'un programme de sensibilisation. Elle permet de communiquer facilement, à faible coût, vers un grand nombre de personnes.

Un des problèmes constatés lors de l'étude du système de santé est que les Camerounais n'ont pas forcément le réflexe ou les moyens de se rendre à l'hôpital pour un problème de santé. Si la campagne d'affichage est réalisée dans les hôpitaux, il est possible qu'elle n'ait donc pas une portée maximale.

De plus, l'affichage est quelque chose de statique. Or, en Afrique, la population a besoin d'information dynamique (de musique, de danse). Evidemment, on ne pourra pas mettre en place des actions plus mouvantes comme le théâtre, la musique, l'organisation d'événements mais il est important de comprendre les limites de chaque méthode.

LA MEDIATISATION DU PROJET

Les médias peuvent aussi jouer un grand rôle dans la sensibilisation de la population. La radio est le média le plus populaire, et aussi celui qui a une plus grande portée (la Télévision ne touche qu'une partie de la population la plus riche). Il n'est pas difficile d'obtenir quelques minutes d'annonce à la radio locale.

Sur certaines radios, il y a un programme santé hebdomadaire. Un journaliste pourrait facilement interviewer un expert (ophtalmologiste). Il reste à déterminer quelles radios sont les plus populaires et le coût de ces annonces.

La presse écrite a elle aussi une portée limitée mais a l'avantage d'être lue par des personnes à hautes responsabilités. Commander un article dans « L'œil du Sahel », journal du Nord Cameroun, par exemple, pourrait-être une bonne idée. Là encore, il faut en déterminer le coût car faire venir un journaliste n'est pas gratuit.

c) Stratégie choisie

La stratégie choisie reste simple. Elle consiste en la diffusion à grande échelle du message suivant : une tâche blanche dans l'œil de l'enfant = danger = aller voir un ophtalmologue est indispensable. Elle repose sur la technique IEC (Information, Education et Communication).

Le projet sera présenté au ministère de la santé et aux délégations régionales concernées (Nord et Extrême-Nord) qui devront accepter le projet et, si possible, favoriser les démarches. Une brochure présentant le projet de sensibilisation au rétinoblastome sera distribuée aux représentants des différentes administrations concernées. Cette brochure concerne aussi bien les chefs de districts, les directeurs des hôpitaux, que les chefs de village ou les leaders religieux.

d) Activités

Voici la description des activités prévues.

A1. Former le personnel de santé à l'existence du rétinoblastome

A1.1. Former les CSSD (Chef de Service de Santé de District)

- Réunion de la délégation régionale au cours de laquelle une présentation de 10 min sera faite.
- Encourager les chefs de district à former leur personnel. Les chefs de district appellent les infirmiers des aires de santé et vont voir les chefs traditionnels

A1.2. Former les médecins généralistes, les spécialistes et les infirmiers.

Le personnel de santé doit prendre connaissance de la maladie et des méthodes de dépistage. Ce qu'il est important, c'est que le personnel de santé sache dans quel hôpital un dépistage fiable peut être fait et qu'ils puissent être capables de transmettre l'information aux parents.

Une formation au rétinoblastome pourra être dispensée dans les écoles de professionnels de la santé du Nord et de l'Extrême-Nord. Il y a deux écoles d'infirmiers à Garoua (une privée, l'autre publique) et une à Maroua. Une courte formation pourra y être dispensée et des affiches mises en place dans chaque école.

A1.3. Communiquer les informations essentielles sur le rétinoblastome au personnel de santé.

Des affiches, différentes de celles destinées au grand public, seront affichées dans les hôpitaux ou les centres de santé. Cette affiche contient les informations essentielles sur la maladie et explique ce que le personnel de santé doivent dire aux parents concernés. Sur chacune de ces affiches, le numéro de téléphone du chef de centre ophtalmologique (centre compétent et équipé pour le dépistage du rétinoblastome) le plus proche sera noté.

A2. Communiquer au grand public, en particulier les mamans, l'existence de la maladie et ses dangers

A2.1. Afficher dans chaque hôpital ou centre de santé une affiche de sensibilisation au rétinoblastome.

Les affiches seront collées par les agents de relais communautaires, le personnel OSF ou la responsable du projet dans chaque hôpital de district et dans chaque centre de santé des deux provinces Nord et Extrême-Nord. Les affiches seront en priorité affichées dans les maternités ou les services de soins pédiatriques.

A2.2. Afficher dans toutes les écoles maternelles une affiche de sensibilisation au rétinoblastome.

Toutes les écoles maternelles, publiques et privées, sont concernées. Cette action se fera en partenariat et avec l'accord de la délégation régionale pour l'éducation de base.

A2.3. Recruter et former des agents de relais communautaires (ARC).

Les ARC sont des bénévoles indemnisés. Ils ne réalisent pas un véritable « travail » mais font des actions qui aident la population.

Le recours à un tel système est indispensable car les ARC connaissent le terrain, les langues locales, etc. Les ARC sont responsables d'obtenir l'accord des chefs de village. De plus, ils sont vraiment au cœur des populations et vont même dans les coins les plus isolés. Le travail des agents communautaires sera de sensibiliser la population au rétinoblastome et, au cas où un cas serait détecté, de convaincre les parents d'emmener leur enfant consulter un ophtalmologiste.

Les ARC vont être recrutés et formés par OSF, en partenariat avec les responsables des aires de santé ou de district. Cette activité pourra se faire en partenariat avec d'autres organisations qui font de la sensibilisation (UNICEF, OMS) afin d'économiser des coûts supplémentaires pour OSF.

D'après l'expérience de nombreux projets de sensibilisation, les agents communautaires ne peuvent agir sans une « récompense » qui motive leur travail. Certains ont déjà beaucoup de travail et une charge supplémentaire doit, à juste titre, être récompensée. La motivation du personnel peut se faire à deux niveaux :

D'abord, le personnel employé pour faire la sensibilisation doit être reconnu et valorisé. On pourra par exemple leur donner un « diplôme » de bonne participation et leur offrir un petit accessoire de reconnaissance (badge, T-shirt, casquette, petit sac) qui jouera également un rôle de communication. L'idée retenue est de leur offrir un petit sac qui contiendra une boîte à image permettant d'expliquer à la population la maladie et l'importance du traitement.

Ensuite, la motivation devra être financière. Les acteurs devront recevoir une compensation en contrepartie du surplus de travail qu'ils auront effectué.

A2.4. Attirer l'attention des médias

Un message radio sera diffusé aux radios locales pour encourager les parents d'emmener leur enfant consulter un spécialiste si une leucocorie est détectée.

De même, une émission sous forme d'interview avec un professionnel qui explique les dangers du rétinoblastome pourra être diffusée.

5. Analyse du projet

a) Pertinence

Ce projet s'intègre à la fois aux objectifs de l'OMS (4^{ème} objectifs des Objectifs du Millénaire : diminution du taux de mortalité infantile) et à ceux du gouvernement camerounais dans le cadre du PNLC. En outre, ce projet n'est possible qu'avec le concours des autorités de la santé concernées (Délégation provinciales du Nord et de l'Extrême-Nord) et la motivation de tout le personnel de santé.

Ce projet, ponctuel, a cependant une visée plus large. L'observation de la rétine des enfants de moins de cinq ans doit devenir un réflexe chez le personnel de santé, de même que les parents ne doivent plus hésiter à consulter un spécialiste en cas de constatation d'une leucocorie. Il en va de la vie de plusieurs centaines d'enfants camerounais.

b) Durabilité

De nombreuses questions se posent quant à la durabilité du projet et à la capacité d'Ophtalmo Sans Frontière de gérer ce projet sur le long terme.

RESSOURCES HUMAINES

Pour opérer des rétinoblastomes à un stade avancé, il faut un chirurgien compétent et formé. Ce chirurgien doit en outre être très pédagogue car il faut expliquer aux parents le processus de l'opération, ce qui est long est difficile. Le docteur NKUSU avait mis en place une série d'images pour expliquer les opérations aux parents. Il faut avoir beaucoup de tact et une grande force de persuasion pour amener les parents à accepter l'opération et les traitements qui l'accompagnent.

LENTEUR DU PROCESSUS DE CHANGEMENT DE COMPORTEMENT

Le projet n'aura certainement pas d'effet dans l'immédiat. Le temps que l'information se répande, que la population intègre l'information, le dépistage précoce du rétinoblastome ne sera pas immédiat. Il est donc quasi-certain que beaucoup d'enfants arriveront toujours à un stade avancé de la maladie. De plus, une leucocorie ne signifie pas que la tumeur n'est pas déjà étendue.

CAPACITE FINANCIERE DE L'ONG

Il existe aussi une grande inquiétude quant à la capacité d'Ophtalmo Sans Frontière d'absorber le coût très élevé du traitement des enfants. Quand il s'agit d'une simple énucléation, le coût n'est pas très élevé mais s'il s'agit d'un traitement lourd dans le cas d'une tumeur étendue, le traitement revient très cher. (Voir tableau). Il faut donc étudier les possibilités financières de l'ONG sur le long terme. En effet, si le nombre de patients augmente grâce à la sensibilisation mise en place par le projet, le coût des traitements sera nécessairement plus élevé.

Calcul du coût du traitement du rétinoblastome de 2010 à 2012

Date de la facture	nombre d'enfants soignés	Coût (Fcfa)	Coût (€)
Février 2012	10	446 550,00	680,91
Juin 2010	4	473 520,00	721,88
Juin 2012	3	991 231,00	1 511,12
Mai 2011	10	1 150 910,00	1 754,55
Mai 2012	5	1 191 260,00	1 816,06
Mars 2012	2	736 860,00	1 123,34
Novembre 2010	8	718 591,00	1 095,48
Septembre 2011	8	1 697 825,00	2 588,32
TOTAL	50	7 406 747,00	11 291,66
Coût moyen par enfant		148 134,94	225,83

Figure 14: Calcul du coût du traitement du rétinoblastome (2010-2012)

Les calculs sont très approximatifs mais l'on considère qu'il y aurait environ 46 enfants susceptibles d'être touchés par le rétinoblastome au Nord du Cameroun (région Nord et Extrême-Nord), à raison d'un cas sur 20 000 enfants. Or, si l'on prend le coût moyen du traitement d'un enfant, établi d'après les factures de l'hôpital de Kolofata, et qu'on le multiplie par le nombre de cas estimé (46 enfants) on estime à 6 814 164 Fcfa, soit 10 350 € le coût total du traitement de ces enfants. Ce chiffre n'est que très largement sous-estimé car il ne prend pas en compte les enfants qui viennent des pays limitrophes du Cameroun (le Nigéria et le Tchad en particulier) et qui sont une part importante des patients pris en charge à l'hôpital de Kolofata. Il faut aussi espérer que, si les enfants sont dépistés plus tôt, le coût du traitement sera largement inférieur.

LIMITES DU PROJET

La sensibilisation est prévue sur onze mois. La stratégie proposée comportera des actions qui se répètent, de manière à ce que l'information soit bien intégrée par les populations. Cependant, il faut bien prendre en compte le fait que l'information ne soit pas forcément transmise d'années en années, et que les fruits de la campagne de sensibilisation puissent être petit à petit estompés. L'information diffusée en continu pendant 6 mois finira de toute manière, par être oubliée si la transmission du savoir n'est pas assurée.

La solution qui permettrait de pérenniser cette action de sensibilisation serait de motiver le personnel d'Ophtalmo Sans Frontière à la diffusion de l'information sur le rétinoblastome. Les tournées de brousse de certains membres du personnel d'OSF seraient l'occasion idéale pour réitérer la formation des infirmiers des aires de santé ou des agents de relais communautaire au dépistage du rétinoblastome.

Une autre remarque est à faire : les activités de sensibilisation sont circonscrites au territoire du nord-Cameroun. Or, les deux tiers des patients viennent du Nigéria ou du Tchad. On peut donc espérer que le projet soit bénéfique aux camerounais, mais rien ne peut être fait pour l'instant en ce qui concerne les

patients venus des pays frontaliers. Il ne faut donc pas s'attendre à une diminution globale du taux de mortalité pour cause de rétinoblastome.

6. Mise en place du projet

a) Calendrier

Le projet sera lancé lors de la réunion annuelle d'Ophtalmo Sans Frontières le 8 et 9 décembre à Maroua. La campagne d'affichage commencera au mois de décembre 2012. La période de janvier à février sera consacrée à la formation du personnel médical des deux régions. Pendant ce temps, la sensibilisation du grand public sera amorcée et s'intensifiera petit à petit, jusqu'au mois de juin. Cette période est propice car c'est la période pendant laquelle les centres connaissent leur plus forte fréquentation. Le message pourra ainsi être diffusé à un plus grand nombre de personnes.

b) Supervision, suivi et évaluation

Le projet sera supervisé depuis la base logistique d'OSF à Garoua. Un numéro de téléphone sera disponible pour tous renseignements sur le projet et permettra d'assurer un lien permanent avec les partenaires du projet sur place. Le suivi du projet sera permanent. Des outils de suivi ont été préparés et seront mis en place.

Des statistiques seront collectées, principalement grâce au registre de l'hôpital de Kolofata. Une fiche de suivi de chaque patient a été préparée.

Une évaluation globale du projet sera réalisée sur trois semaines en septembre 2013 et fera l'objet d'un rapport détaillé et de recommandations. Les indicateurs principaux qui seront étudiés sont le nombre d'enfants diagnostiqués à l'hôpital de Kolofata et leur stade de diagnostic (leucocorie).

Suite au passage de Philippe au Cameroun et à la réunion annuelle qui s'est déroulée le 8 et 9 décembre 2012, les options suivantes ont été retenues :

- Impression de trois affiches différentes :
 - 1) Sensibilisation au rétinoblastome en montrant une simple leucocorie.
 - 2) Sensibilisation au rétinoblastome en montrant une leucocorie et une extension extra-oculaire.
 - 3) Affiche médicale qui explique simplement le rétinoblastome (à destination des infirmiers du centre de santé).
- Sensibilisation axée uniquement sur les infirmiers et le personnel de santé, en particulier les agents de vaccination (on oublie les relais communautaires car trop coûteux).
- Sensibilisation basée dans un premier temps dans les 8 districts dans lesquels OSF est implanté.
- L'idée de la gratuité des consultations pour les enfants de moins de 3 ans a été retenue. Les chefs de centre nous font part de leur difficulté à examiner les très jeunes enfants (agitation, pleurs, difficulté d'examen, etc.) et nous disent que deux jours par mois suffisent. Il faut encore réfléchir sur le calendrier.

Deux actions sont déjà prévues :

- Participation à une réunion de coordination des chefs de districts de l'Extrême-Nord. La date n'est pas encore fixée mais la déléguée régionale est d'accord.
- L'UNICEF prévoit une campagne de vaccination contre la rougeole dans les départements touchés par les inondations : Le Logone-et-Charri (Kousséri) et le Mayo-Danay (Yagoua). L'UNICEF a accepté qu'une formation soit dispensée aux infirmiers vaccinateurs par OSF.

