

CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021

PRISE EN CHARGE DU CANCER PÉDIATRIQUE DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ DES PAYS FRANCOPHONES ÉMERGENTS



© James Mollison (A. Galerie) / The Sanofi Espoir Foundation Collection

© Shutterstock / Shutterstock.com

**INTRODUCTION PAR LE PROFESSEUR ERIC BOUFFET, HÔPITAL POUR ENFANTS DE TORONTO, CANADA
COORDINATEUR ÉDITORIAL: FRANÇOIS DESBRANDES, RESPONSABLE DU
PROGRAMME D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE « MY CHILD MATTERS », FONDATION SANOFI ESPOIR**

INITIATIVES ET PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER
FACTEURS DE RISQUE
DIAGNOSTIC
TRAITEMENTS DES CANCERS
FORMATION ET E-LEARNING
REGISTRE DES CANCERS ET ACCOMPAGNEMENT

SANOFI ESPOIR

Cette édition a été rendue possible grâce au soutien de la Fondation Sanofi Espoir en accord avec Global Health Dynamics

CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021

PRISE EN CHARGE DU CANCER PÉDIATRIQUE DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ DES PAYS FRANCOPHONES ÉMERGENTS



www.cancercontrol.info

global health 
dynamics

www.globalhealthdynamics.co.uk

CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021

Publié par Global Health Dynamics Limited en partenariat officiel avec la Fondation Sanofi Espoir et Alliance Mondiale Contre Le Cancer

GLOBAL HEALTH DYNAMICS

20 Quayside, Woodbridge, Suffolk
IP12 1BH, UK
P: +44 1394 446023
www.globalhealthdynamics.co.uk
Email: cancercontrol@globalhealthdynamics.co.uk

ÉDITEUR

Tim Probart

Email: tprobart@globalhealthdynamics.co.uk

COORDINATEUR ÉDITORIAL

François Desbrandes

Responsable du programme d'oncologie pédiatrique
« *My Child Matters* », Fondation Sanofi Espoir

REDACTEUR ET TRADUCTEUR

Sabine Perrier Bonnet

CONCEPTION GRAPHIQUE

Marriott Graphics

www.smarriott.co.uk

Tous droits réservés.

Les informations contenues dans cette publication sont considérées comme exactes au moment de la production. Bien que toutes les précautions aient été prises pour s'assurer que les informations sont exactes, l'Éditeur ne peut accepter aucune responsabilité, légale ou autre, pour toute erreur ou omission ou pour toute modification de détail apportée au texte ou au matériel sponsorisé. Les opinions exprimées dans cette publication ne sont pas nécessairement celles de l'Éditeur.

Les demandes de reproduction doivent être adressées par écrit à l'Éditeur.

Copyright © Global Health Dynamics 2021

Première publication 2021

ISBN 978-1-9160216-5-5



TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

05 Les cancers de l'enfant en Afrique Francophone : un souffle d'espoir Eric Bouffet

INITIATIVES ET PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

08 Apport des partenariats internationaux dans le développement de l'oncologie pédiatrique au Maroc
Jihane Khalil, Maria El Kababri, Siham Cherkaoui, Sarra Benmiloud, Amina Kili, Abdellah Madanic, Mhamed Harif et Laila Hessissen

14 Programme rétinoblastome 2019-2028 en Afrique subsaharienne
K Assani, L Desjardins, F Traoré, F Sylla, A Tall, P Sirignano, I Magassa, PA Ndoye, FB Diagne, R Béréte, L Couitchéré, G Chenge, R Lukamba et P Bey

18 Cancérologie pédiatrique dans l'Océan Indien : une organisation singulière
Yves Réguerre

22 L'union fait la force: Le Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique, catalyseur de la mise en place de services nationaux d'oncologie pédiatrique
Francine Kouya

27 Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite
Valentine Leuenberger, François Desbrandes, Laurence Bollack et Valérie Faillat

FACTEURS DE RISQUE

32 Rôle des facteurs infectieux et environnementaux dans l'oncogenèse du Lymphome de Burkitt endémique
Fatimata Bintou Sall, Diégo Germini, Awa Oumar Toure et Yegor Vassetzky

38 Évaluation nutritionnelle et prévalence de la malnutrition chez l'enfant âgé de 0 à 59 mois atteint de cancer
Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Hawa Diall, Fousseyni Traoré, Arsène Dackono, Abdou Diarra, Yakaria Coulibaly, Fatoumata Léonie Diakité, Oumar Coulibaly, Adama Dembélé, Mohamed Elmouloud Cissé, Karamoko Sacko, Boubacar Togo et Check Bougady Traore

DIAGNOSTIC

44 Le Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE) de Dakar : une meilleure approche diagnostique et de recherche et une ouverture en synergie avec les pays francophones et anglophones de la sous-région d'Afrique de l'Ouest
Martine Raphaël, Awa Touré, Cherif Dial, Abibatou Sall, Fatou Bintou Diagne, Fatimata Bintou Sall, Macoura Gadjji, Aurore Coulomb, Elisabeth Auberger et François Desbrandes

51 Profil épidémiologique des tumeurs solides pédiatriques durant la première année de mise en place du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE)
CMM Dial, M Ba, A Sow, F Diagne, M Diouf, P Roth-Ndoye, G Ngom, A Toure, A Sall, A L'Hermine-Coulomb, E Auberger et M Raphaël

54 Intérêt de l'utilisation de la télépathologie dans le diagnostic des syndromes lymphoprolifératifs : Expérience du Sénégal
Abibatou Sall, Julien Ilunga, Nina Hirwutz, Awa Oumar Touré et Martine Raphaël

58 La maladie de Coats : aspects diagnostiques au Sénégal à propos de 3 cas
C Dial, S Mangane, F Absieh Bouh et PA Roth

TRAITEMENTS DES CANCERS

64 Prise en charge du néphroblastome à Bamako : à propos de 18 cas
Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Fousseyni Traoré, Arsène Dackono, Abdou Diarra, Yakaria Coulibaly, Abdoul Aziz Diakité, Adama Dembélé, Hawa Diall, Belco Maïga, Karamoko Sacko, Boubacar Togo et Check Bougady Traore

67 Recommandations de prise en charge pluridisciplinaire des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique subsaharienne
Pierre Bey, Fousseyni Traore, Fatoumata Sylla, Aichata Tall, Laurence Desjardins, Karim Assani, Paule Aïda Ndoye, Fatou Binetou Diagne, Aïssata Barry, Moustapha Diop, Thierno Madjou Bah, Pascal Sirignano et Jean Michon

71 Adénocarcinome gastrique, un cancer inhabituel en pédiatrie : à propos d'un cas
Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Karamoko Sacko, Abdoul Aziz Diakité, Boubacar Togo, Oumar Coulibaly,

Yakaria Coulibaly, Moussa Diarra, Adama Dembélé, Hawa Diall, Belco Maiga et Check Bougadary Traore

74 Profil clinico-pathologique des tumeurs abdominales malignes chez l'enfant : expérience de l'unité d'oncologie pédiatrique de Bamako

Abdoul Karim Doumbia, Boubacar Togo, Pierre Togo, Fousseyni Traoré, Arsène Dackono, Oumar Keita, Yakaria Coulibaly, Abdoul Aziz Diakité, Adama Dembélé, Hawa Diall, Belco Maiga, Djéneba Konaté, Guédiouma Dembélé, Oumar Coulibaly et Check Bougadary Traore

78 Anxiété, dépression et qualité de vie chez les mères d'enfants atteints de cancer

Khedija Meddeb, Souad Zaagari, Feriel Letaif, Amina Mokrani, Azza Gabsi, Yahyaoui, Nesrine Chrait, Mouna Ayadi et Amel Mezlini

FORMATION ET E-LEARNING

84 Apport de la plateforme e-learning du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) pour la gestion de la formation pendant la pandémie COVID-19

Laila Hessissen, Maria Kababri, Abdellatif Fergoug, Carole Coze, Amina Kili, François Desbrandes, Hélène Martelli, Salma Meziane et Catherine Patte

90 Intégrer une démarche palliative à l'offre de soins développée dans les unités du GFAOP (Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique) : perspectives à partir d'un programme triennal de formation

C Edan, JJ Atteby Yao, ML Viillard, L Hessissen, C Moreira, S Calmanti, C Patte, P Poulain, C Thinlot, F Aubier, MS Douçot et A Gagnepain-Lacheteau

REGISTRE DES CANCERS ET ACCOMPAGNEMENT

96 Constitution d'un registre hospitalier de cancer de l'enfant et de l'adolescent en Afrique francophone, dit « Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique » (RFAOP) : Travail du GFAOP

Brenda Mallon, Rolande Kaboré, Line Couitchere, Fatou Binetou Akonde, Robert Lukamba, Tankélé Arsène Dackono, Mbolanirina Lala Rakotomahefa Narison, Lailia Hessissen, Aléine Budiongo, Aissata Barry, Koffi Guedenon, Faten Fedhila Ben Ayed, Aichatou Mahamadou, Isabelle Champenois, Hugo Potier, Nihouarn Thomas, Francis Diedhiou, Odile Oberlin et Catherine Patte

103 Expérience à Ouagadougou au Burkina Faso de la mise en place du Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (RFAOP) avec l'utilisation de REDCap

Rolande Kaboré, Brenda Mallon, Chantal Bouda, Sonia Kaboret, Adélaïde Lankoandé, Denise Bidima, Fla Koueta, Olga Lolompo, Diarra Ye et Catherine Patte

108 Accompagnement psychosocial en Afrique subsaharienne : expérience du programme My Child Matters en oncologie pédiatrique à Dakar

Fatou Binetou Diagne Akondé, Hadji Makhtar Ba, Mame Ndella Diouf, Awa Ndiaye Ndir, Sokhna Thioune, Ndioba Mbengue Ba, Anta Niang, François Desbrandes et Catherine Patte

APPENDIX

114 My Child Matters : une initiative de la Fondation Sanofi Espoir

Valentine Leuenberger, François Desbrandes, Laurence Bollack et Valérie Faillat



Les cancers de l'enfant en Afrique Francophone : un souffle d'espoir

ERIC BOUFFET, HÔPITAL POUR ENFANTS DE TORONTO (SICKKIDS), CANADA

Jusqu'à récemment, l'oncologie pédiatrique a souffert de la disparité entre les pays riches et les pays pauvres. Alors que dans les pays riches, les progrès dans la prise en charge et la survie des cancers de l'enfant étaient une source d'enthousiasme et de fierté, la question du bien-fondé de cette discipline, considérée comme onéreuse et non prioritaire, a souvent été évoquée en ce qui concerne les pays à ressources limitées. Que représente en effet le cancer dans des pays où la malnutrition, le paludisme, la rougeole et autres maladies infectieuses sont encore responsables de la majorité des décès chez l'enfant ? La passion et l'énergie de pionniers comme Hans Peter Wagner, Guiseppe Masera, Peter Hesselting ou Jean Lemerle ont permis de démontrer que la guérison du cancer de l'enfant n'était pas l'apanage des pays riches et que l'argent n'était pas nécessairement la clé d'un traitement couronné de succès.

Aujourd'hui, il reste bien sûr des disparités importantes et l'écart de survie entre les pays à haut revenus et ceux à ressources limitées reste important, pour ne pas dire inacceptable. Cependant, il y a de nombreuses raisons d'espérer. La prise en charge des cancers de l'enfant est devenue aujourd'hui une réalité dans de nombreux pays à ressources limitées. Un certain nombre de facteurs a contribué à cette évolution, et outre le rôle des pionniers mentionnés ci-dessus, la contribution des gouvernements, mais aussi des associations médicales, des organisations non gouvernementales, des partenaires privés, des programmes de jumelage et autres initiatives a permis de donner à l'oncologie pédiatrique un cadre et des moyens indispensables pour répondre aux besoins uniques de cette population. L'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé en faveur des cancers de l'enfant en 2018 (<https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>) a incontestablement donné à

l'oncologie pédiatrique la place qu'elle mérite dans le cadre de l'oncologie globale.

Mais il est bien sûr important de confronter ces orientations globales avec la réalité du terrain. Dans cette revue essentiellement consacrée à l'oncologie pédiatrique en Afrique francophone, le lecteur va découvrir les défis que rencontrent les cliniciens dans leur vie quotidienne. Tout d'abord celui du diagnostic, et les moyens qui ont été mis en place pour s'assurer d'un diagnostic fiable. Qui dit diagnostic erroné dit traitement inapproprié. En l'absence d'études spécifiques, ce taux de diagnostics erronés est difficile à évaluer. Cependant, une revue de 763 cas soumis pour opinion au service de pathologie de l'hôpital St Jude et provenant de centres collaborant avec le programme international, a identifié un taux de désaccord de 13,7 à 37,1% selon les pays concernés (1). Ce taux était plus particulièrement marqué pour les pathologies lymphoïdes et les tumeurs cérébrales. Dans ce contexte, le développement d'un projet de télépathologie entre Dakar et Paris est une initiative remarquable. La mise en place d'un centre de référence pour les diagnostics des cancers de l'enfant à Dakar représente également un progrès incontestable qui bénéficiera à la fois aux pays africains francophones et également anglophones.

Au-delà du diagnostic, plusieurs articles de cette revue nous permettent de mieux comprendre le quotidien des oncologues pédiatres et leurs défis. Par exemple, celui de la malnutrition qui est un obstacle majeur à un traitement oncologique approprié, en particulier chez le jeune enfant. En dépit de tous ces obstacles, de l'absence fréquente d'infrastructures appropriées, d'une pénurie chronique dans l'approvisionnement de médicaments essentiels, de budgets limités, les progrès sont réels. Nous découvrons le travail remarquable qui a été conduit dans le cadre du rétinoblastome, du néphroblastome et du lymphome de Burkitt dont le pronostic a été transformé grâce à la mise en place de protocoles adaptés. Mais également la formation

des soignants, ou la création d'équipes multidisciplinaires qui permettent d'optimiser la prise en charge des patients. Cette revue détaille également le travail en cours sur le développement de réseaux de soins palliatifs grâce à un programme triennal de formation. L'ensemble de ces articles montre à quel point l'oncologie pédiatrique africaine a su faire face à ses innombrables défis et, malgré le chemin qu'il reste encore à faire, comment elle a contribué à faire reculer de façon parfois spectaculaire la mortalité des cancers de l'enfant.

Ces progrès ont été possibles grâce à la passion d'individus, hommes et femmes qui ont cru en leurs rêves et ont tout mis en œuvre pour concrétiser leur projet. C'est ainsi que Jean Lemerle a créé en octobre 2000 le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique, GFAOP (2), qui est actuellement présidé par Laila Hessissen, professeur d'oncologie pédiatrique à Rabat. Le GFAOP regroupe aujourd'hui des spécialistes des cancers de l'enfant de 18 pays du Maghreb et d'Afrique Subsaharienne. Il a accompagné l'ouverture de 24 unités d'oncologie pédiatrique au cours des 20 dernières années. Il faut également souligner le rôle du programme « My Child Matters » (MCM) de la Fondation Sanofi Espoir dans ce contexte. Le but de MCM est de mettre en place des projets destinés à lutter contre les cancers de l'enfant et de réduire les inégalités en santé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (3). Le programme MCM a identifié 6 thèmes (registre des cancers, renforcement des compétences professionnelles, diagnostic précoce, soins de support et réduction de la douleur, accès aux soins, lutte contre les abandons de traitement) qui font l'objet d'appels

à projets d'une durée de 3 ans. Destiné initialement aux médecins, le programme s'est enrichi récemment avec la mise en place d'un « My Child Matters Nursing Award » qui soutient des projets infirmiers. L'impact des programmes MCM en Afrique francophone est incontestable. Cette expérience montre à quel point une collaboration entre les gouvernements, les sociétés civiles, le secteur privé et d'autres partenaires permet d'aboutir à des progrès durables malgré l'immensité des défis rencontrés.

Cette revue sera sans aucun doute une source d'inspiration pour de nombreux lecteurs. On ne peut qu'applaudir les auteurs de ces différents articles pour leur travail et les remercier de nous faire partager les réalités de leur quotidien auprès des enfants africains et de leurs familles. ■

Éric Bouffet est pédiatre oncologue à l'Hôpital pour enfants de Toronto (Sickkids), où il dirige le programme de neuro-oncologie. Ses domaines de recherche sont le développement de nouveaux traitements contre les tumeurs cérébrales de l'enfant et la mise en place de programmes de neuro-oncologie pédiatrique dans les pays à ressources limitées. Il a été président de La Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) entre 2016 et 2019. Dans ce contexte, il a eu l'opportunité d'officialiser le partenariat entre la SIOP et le programme « My Child Matters » de la Fondation Sanofi Espoir. En 2020, il été élu membre du comité directeur de l'UICC (Union Internationale Contre le Cancer) et du Conseil d'Administration du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Références

1. Santiago TC, Jenkins JJ. Histopathologic diagnosis of pediatric neoplasms: a review of international consultations. *Arch Pathol Lab Med.* 2013;137(11):1648-53.
2. Lemerle J. [Management of cancer in children in Africa]. *Arch Pediatr.* 2003;10 Suppl 1:247s-9s.

3. Howard SC, Zaidi A, Cao X, Weil O, Bey P, Patte C, et al. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2018;19(5):e252-e66.

INITIATIVES ET PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

08 Apport des partenariats internationaux dans le développement de l'oncologie pédiatrique au Maroc

Jihane Khalil, Maria El Kababri, Siham Cherkaoui, Sarra Benmiloud, Amina Kili, Abdellah Madanic, Mhamed Harif et Laila Hessissen

14 Programme rétinoblastome 2019-2028 en Afrique subsaharienne

K Assani, L Desjardins, F Traoré, F Sylla, A Tall, P Sirignano, I Magassa, PA Ndoye, FB Diagne, R Béréte, L Couitchéré, G Chenge, R Lukamba et P Bey

18 Cancérologie pédiatrique dans l'Océan Indien : une organisation singulière

Yves Réguerre

22 L'union fait la force: Le Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique, catalyseur de la mise en place de services nationaux d'oncologie pédiatrique

Francine Kouya

27 Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite

Valentine Leuenberger, François Desbrandes, Laurence Bollack et Valérie Faillat

Apport des partenariats internationaux dans le développement de l'oncologie pédiatrique au Maroc

JIHANE KHALIL, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TANGER – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **MARIA EL KABABRI**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE UNIVERSITÉ MOHAMED V RABAT MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **SIHAM CHERKAOUI**, UNITÉ D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE – CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HASSAN II FÈS MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **SARRA BENMILOUD**, UNITÉ D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE IBN ROCHD CASABLANCA MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **AMINA KILI**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE UNIVERSITÉ MOHAMED V RABAT MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **ABDELLAH MADANI**, UNITÉ D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE – CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HASSAN II FÈS MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE; **MHAMED HARIF**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TANGER – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE ET **LAILA HESSISEN**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE UNIVERSITÉ MOHAMED V RABAT MAROC – SOCIÉTÉ MAROCAINE D'HÉMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

L'oncologie pédiatrique a débuté au Maroc dans les années 80 et a connu depuis une amélioration continue, aboutissant à la mise en place de 6 structures prenant en charge environ 1000 nouveaux cas d'oncologie pédiatrique par an avec un taux de survie estimé à 60%.

Les partenariats internationaux ont participé pour une large part à ces progrès. Les partenaires majeurs ont été: le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique, le St Jude Children Research Hospital, la fondation Sanofi Espoir et l'association Soleterre. Ces partenariats ont été constants dans le temps et ont abouti à des succès en matière de traitements des tumeurs les plus fréquentes comme : le lymphome de Burkitt, le néphroblastome, le lymphome de Hodgkin et la leucémie Aigüe. Par ailleurs, la prise en charge de la douleur a été transformée grâce à la mise en place d'un projet soutenu par l'Initiative My Child Matters. Le programme d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques et l'école Africaine d'Oncologie Pédiatrique sont deux autres programmes à succès, soutenus par ces mêmes partenaires.

Ces succès ont abouti à la sélection du Maroc comme site pilote pour l'implémentation de l'Initiative Globale de l'OMS. Ces partenaires soutiennent les équipes d'oncologie pédiatrique Marocaines dans la mise en place de ce projet.

Chaque année, environ 429 000 enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans devraient développer un cancer. Les taux de survie à cinq ans dépassent 80% pour les 45 000 enfants atteints d'un cancer dans les pays à haut revenu, mais sont inférieurs à 30% pour les 384 000 enfants des pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure. L'amélioration des taux de survie dans les pays à faible revenu a été obtenue grâce à l'amélioration de la qualité des soins, une recherche multidisciplinaire, l'utilisation de protocoles thérapeutiques utilisant principalement des médicaments génériques et à une stratification optimisée des risques. Les résultats du taux de survie des enfants dans les pays émergents peuvent être améliorés grâce à des partenariats de collaboration mondiale qui aident les équipes locales à adapter les traitements efficaces aux ressources et aux besoins cliniques locaux, ainsi qu'à résoudre des problèmes spécifiques au contexte tels que le retard de diagnostic et l'abandon du traitement. Ensemble, ces mesures peuvent permettre d'atteindre l'objectif mondial de survie

récentement fixé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) d'ici 2030 (1).

Ainsi, en septembre 2018, l'OMS a lancé l'initiative mondiale contre le cancer de l'enfant avec pour objectif d'atteindre au moins un taux de survie de 60% pour les enfants atteints de cancer d'ici 2030, tout en réduisant les souffrances. Cette initiative rassemble des parties prenantes du monde entier et de tous les secteurs vers un objectif commun, qui est de renforcer les capacités pour sauver des vies et réduire la souffrance des enfants atteints de cancer. Si elle est mise en œuvre avec succès, environ un million d'enfants supplémentaires atteints de cancer pourront être sauvés au cours de la prochaine décennie (2). Pour mettre en place cette initiative, des sites pilotes ont été sélectionnés parmi lesquels le Maroc.

Le Maroc est un pays d'Afrique du Nord dont la population est de 36,47 million d'habitants. Il est considéré comme un pays à revenu intermédiaire et se classe 114ème sur 169 pays dans l'indice de développement humain. Le PIB par habitant du

Maroc est de 3 204 dollars, dont 202 dollars par personne sont consacrés aux soins de santé. On compte environ 6 médecins et 7,8 infirmières pour 10 000 habitants. La mortalité des enfants âgés de 5 ans ou moins est de 40/1 000 et l'espérance de vie à la naissance est de 71,8 ans (3).

L'oncologie pédiatrique au Maroc

Historique

L'activité d'oncologie pédiatrique a débuté au Maroc à la fin des années 1970 et à cette époque, les chances de survie d'un enfant atteint de cancer étaient quasi nulles. Il n'existait pas de structure dédiée à l'oncologie pédiatrique, et les enfants qui arrivaient à survivre étaient ceux dont la famille disposait de facilités pour un transfert à l'étranger.

L'arme thérapeutique essentielle était la chirurgie, la radiothérapie ne se faisait qu'à Casablanca et la chimiothérapie utilisait un nombre très limité de drogues selon les disponibilités. Le taux de survie ne pouvait donc pas dépasser 5%.

Au début des années 1980, deux équipes s'organisent pour prendre en charge des enfants atteints de cancer : l'une à Casablanca et l'autre à Rabat. Elles se fixent comme objectif d'améliorer la survie de ces enfants au Maroc. Ces « unités » ont démarré initialement sous forme d'une simple activité d'oncologie pédiatrique assurée par des médecins exerçant dans des services de pédiatrie ou d'hématologie. Puis par la suite, une structuration des soins s'est vite imposée : grâce aux associations locales, AGIR à Casablanca et l'association AVENIR à Rabat, des Unités de soins ambulatoires et Hôpital de jour ont pu être développés.

L'accès à la radiothérapie pour les patients pris en charge à l'unité de Rabat a été également facilité par l'ouverture, en 1986, de l'Institut National d'Oncologie.

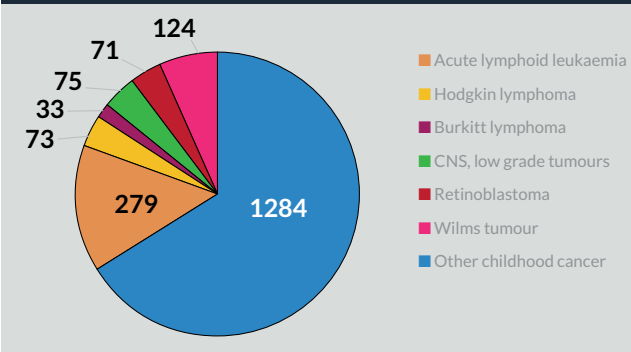
Ce développement continu de l'oncologie pédiatrique et l'augmentation du nombre de patients traités et des soignants impliqués dans cette prise en charge a fait apparaître un nouveau besoin : celui de créer, en 1996, une société savante la Société Marocaine d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique (SMHOP), regroupant tous les intervenants en l'oncologie pédiatrique. La première action de la SMHOP a été l'organisation du 3ème Congrès Continental de la SIOP en Afrique à Rabat, en mai 1996.

Le paysage de l'oncologie en général, incluant l'oncologie pédiatrique, a été complètement modifié par la création en 2005 de la Fondation Lalla Salma pour la Prévention et le Traitement du Cancer présidée par son Altesse Royale la Princesse Lalla Salma. Avec l'ensemble de ses partenaires, elle a fait de la lutte contre le cancer une priorité de santé publique au Maroc et dans la région. Ainsi, en partenariat avec le ministère de la santé, d'autres départements et d'autres ONG, la fondation a mis en place le Plan National de Prévention et de Contrôle du Cancer qui s'articule autour de 4 volets : la prévention, la détection précoce, la prise en charge diagnostique et thérapeutique et les

Figure 1: Répartition des services et unités d'oncologie pédiatrique au Maroc



Figure 2: Distribution des différents cancers au Maroc durant l'année 2020



soins palliatifs.

Activité d'oncologie pédiatrique au Maroc

Pour prendre en charge les enfants atteints de cancer, le Maroc dispose actuellement de six structures d'oncologie pédiatrique (figure 1) :

- Deux unités à Casablanca :
 - ➔ Une unité d'oncologie pédiatrique implantée au niveau du service de Pédiatrie PIII de l'Hôpital pédiatrique Abderrahim El Harouchi.
 - ➔ Un service d'oncologie pédiatrique au sein du service d'hématologie de l'Hôpital 20 août.
2. Un service à Rabat ; le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique est localisé géographiquement dans le centre d'hématologie et d'oncologie pédiatrique qui fait partie de l'Hôpital d'enfant de Rabat.
3. Une unité à Fès ; l'unité d'oncologie pédiatrique est localisée dans un service de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Hassan II de Fès.
4. Un service à Marrakech ; le service d'oncologie pédiatrique

est localisé au niveau du centre d'hémo-oncologie du CHU Mohamed VI.

5. Une unité à Oujda, le service d'oncologie pédiatrique a été implanté au niveau du CHU au sein d'un service de pédiatrie.

Selon les dernières données de l'OMS, on compte 1 939 nouveaux cas de cancer pédiatrique au Maroc en 2020 (4).

La figure suivante illustre la distribution des différents types de cancer pédiatrique du Maroc.

Cependant, malgré tout le chemin parcouru et les efforts fournis, il persistait un écart de survie important. En 2015, Ribeiro et al (5) avaient estimé le taux de survie au Maroc à 30%. Pour améliorer ce résultat, il a été nécessaire d'appliquer des stratégies adaptées à ce contexte.

Il fallait donc mettre en place des stratégies avec des objectifs spécifiques tel que :

- ➔ La lutte contre les abandons de traitement,
- ➔ Le diagnostic précoce,
- ➔ Les protocoles thérapeutiques adaptés,
- ➔ L'accès aux médicaments,
- ➔ L'amélioration des soins de support...

Des études plus récentes émanant de l'équipe d'oncologie pédiatrique de Rabat rapportent un taux de survie autour de 60% pour les enfants traités entre 2012 et 2014 (6).

Pour améliorer les résultats, les équipes marocaines ont développé une coopération fructueuse avec l'*International Outreach Program (IOP)* de l'Hôpital de Recherche pour Enfants St Jude (Memphis, TN, USA), dirigé par Judith Willimas et Raul Ribeiro. Le programme s'est centré sur les soins infirmiers, l'amélioration des services de pathologie et du contrôle des infections, la gestion des données, l'immunophénotypage et la cytogénétique pour les leucémies, ainsi que le développement de protocoles thérapeutiques adaptés. Le système de communication basé sur Internet est utilisé comme un outil utile pour développer diverses actions et discuter des cas des patients pour obtenir un deuxième avis.

Avec l'aide de l'IOP, le groupe marocain a développé des protocoles pour Leucémie Aigue Myeloblastique (AML-Ma 2003) et le Lymphome de Hodgkin (MDH-Ma 2004). Le groupe marocain est également un membre actif du GFAOP, fondé par le Pr Jean LEMERLE en 2000 (Villejuif, France). Ce groupe se concentre actuellement sur le lymphome de Burkitt et les tumeurs de Wilms. Des résultats intéressants ont été obtenus grâce à une étude prospective multicentrique dans 6 pays africains (Algérie, Cameroun, Madagascar, Maroc, Sénégal et Tunisie). Le Maroc a été sélectionné également parmi les pays bénéficiant de l'initiative My Child Matters de l'UICC. Le contrôle de la douleur et le diagnostic précoce des cancers de l'enfant ont été développés dans le cadre de cette initiative (7-8).

Les principaux partenaires internationaux

Le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique GFAOP (9)

Fondé il y a 20 ans par des médecins africains et français, le GFAOP est une association médicale qui soutient la création et le développement d'unités de soins en oncologie pédiatrique. Il regroupe, au sein de son réseau, les spécialistes du cancer de l'enfant dans 18 pays du Maghreb et d'Afrique Subsaharienne.

En 2000, le Maroc intègre le GFAOP dont il a été un des membres fondateurs. Ce groupe a intégré initialement l'Algérie, le Cameroun, Madagascar, le Sénégal, la Tunisie et le Maroc. Le groupe s'est rapidement agrandi pour inclure le Burkina Faso, la Côte d'Ivoire, le Mali, la Mauritanie, le Congo et le Togo.

Les objectifs du GFAOP étaient d'apporter un support aux pays de faible ressource, que ce soit sur le plan de la formation par l'intermédiaire de l'école d'oncologie pédiatrique, ou par l'apport en médicaments et matériaux médicaux.

Le partenariat s'est rapidement concrétisé, dès la première année, par l'initiation de la première étude multicentrique phase III. Cette étude a concerné le traitement des lymphomes non hodgkinien à grandes cellules B selon le contexte Africain.

La Fondation Sanofi Espoir (10)

La Fondation Sanofi Espoir a été créée en 2010, sa vision principale était de lutter contre les inégalités entre les enfants du monde. Ses trois principales cibles étaient :

1. Lutte contre le cancer de l'enfant dans les pays à faible revenu,
2. Amélioration de la santé maternelle et infantile,
3. Amélioration de l'accès aux soins chez la population vulnérable en France.

Depuis sa création, plusieurs projets ont été réalisés :

- ➔ 2011 : Lancement de la campagne internationale « Tous pour la maman Africaine/ Stand UP for African mothers »,
- ➔ 2012 : Implication dans la création de l'école Franco-Africaine d'oncologie pédiatrique,
- ➔ 2013 : Lancement d'un programme de formation des sages-femmes « Sage-femme à vie/ Midwives for life »,
- ➔ 2014 : Obtention du statut de Consultant auprès de l'ECOSOC (The Economic and Social Council of the United Nations),
- ➔ 2015 : 1ère action majeure de la Fondation en faveur des immigrés en France,
- ➔ 2017 : Signature d'un partenariat Humanitaire avec le ministère Français,
- ➔ 2018 : Publication au *Lancet oncologie* des résultats de « My Child Matters program »,
- ➔ 2019 : Publication du livre blanc de vulnérabilités auprès de Agnès Buzyn, Ministre française de la Santé et des Solidarités.

Tableau 1: Programme du diplôme d'oncologie pédiatrique

Contenu de la formation	
DU : Oncologie Pédiatrique	
Unité 1 :	13
Epidémiologie et génétique des cancers de l'enfant	
Approche d'un enfant atteint de cancer	
Unité 2 :	16
Moyens et principes de traitement	
Recherche et éthique	
Unité 3 : Les hémopathies malignes	16
Unité 4 : Les tumeurs solides	32
Unité 5 : les soins de support	9
Unité 6 : Séquelles et suivi au long terme	4
TOTAL	90 heures

Le St Jude Children Research Hospital (11)

St Jude a été fondé par l'acteur et producteur américain Danny Thomas en 1962. L'hôpital a été basé sur le principe que « aucun enfant ne doit mourir à l'aube de la vie ». En 1957, M Thomas a fondé l'American Lebanese Syrian Associated Charities (ALSAC), ce qui l'a aidé à réaliser son rêve. ALSAC est également l'organisation de collecte de fonds de St Jude Hospital.

La mission de l'hôpital Jude est de faire progresser la guérison et les moyens de prévention des maladies pédiatriques graves par la recherche et le traitement. Conformément à la vision du fondateur Danny Thomas, aucun enfant ne se voit refuser un traitement en raison de sa race, de sa religion ou de la capacité de paiement de sa famille.

Les découvertes à St Jude ont profondément changé la façon dont les médecins traitent les enfants atteints de cancer et d'autres maladies graves. Depuis la création de St Jude, le taux de survie pour la leucémie lymphoblastique aiguë, le type le plus courant de cancer infantile, est passé de 4% en 1962 à 94% aujourd'hui.

Dès 2000, l'Hôpital d'Enfants St Jude noue un partenariat avec l'ensemble des intervenants dans les cancers de l'enfant au Maroc. L'objectif de ce partenariat est de permettre un partage de connaissance, que ce soit à travers les cours ou les conférences organisées ou à travers la Platform Cure4 Kids qui est destinée aux échanges entre professionnels de santé.

Le but final est d'améliorer la prise en charge des enfants et que ce soit conforme aux recommandations internationales.

En 2018, l'hôpital St Jude lance le programme « St Jude Global Alliance ». L'objectif de ce programme est de permettre à tout enfant, quel que soit son pays d'origine, d'avoir accès au traitement et aux soins. Afin d'éliminer les disparités dans le monde, l'hôpital St Jude s'est engagé à s'impliquer dans l'amélioration de la prise en charge globale des enfants atteints de cancer en développant des programmes de recherche, de formation et d'éducation dans le monde.

L'Association Soletterre International (12)

Soletterre est une ONG, organisation humanitaire laïque et indépendante qui œuvre pour la reconnaissance et application du droit à la santé dans son acception la plus large. Elle réalise différents projets et activités au bénéfice des personnes en situation de vulnérabilité dans les domaines sanitaire, psychosocial, éducatif et du travail. Elle intervient avec des stratégies de paix pour faciliter la résolution non-violente de la conflictualité et pour l'affirmation d'une culture de solidarité. Elle adopte les méthodologies de partenariat et de co-développement pour promouvoir la participation active des bénéficiaires des projets dans leur pays d'origine et dans les territoires d'immigration, en s'assurant qu'ils soient efficaces et durables.

En 2010, Soletterre a lancé au Maroc le Programme International d'Oncologie Pédiatrique (PIOP). Ce programme se déroule dans les différents pays d'interventions de l'ONG, avec des spécificités adaptées aux besoins de chaque contexte local. L'objectif global est l'amélioration des mécanismes d'accès et la qualité de la prise en charge des mineurs atteints du cancer, y compris des actions de prévention et de diagnostic précoce (11).

Apports des partenariats au développement de l'Oncologie Pédiatrique

1 - Le développement des compétences à travers l'Ecole Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP) (13)

Depuis 2011, le programme de formation au sein du GFAOP a été renforcé par la création de l'EAOP, un projet soutenu par la Fondation Sanofi Espoir, la Fondation Lalla Salma de Prévention et de Traitement du Cancer, la Société Marocaine d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique et l'Ecole des Sciences du Cancer de l'Institut Gustave Roussy. Son objectif principal est de développer un programme de formation en oncologie pédiatrique adapté aux besoins des pays d'Afrique francophone.

Depuis le lancement de ce projet, 4 cours intensifs en oncologie pédiatrique ont été organisés au Maroc :

- ➔ Cours intensif pour les infirmiers en mars 2011,
- ➔ Cours intensif en oncologie pédiatrique en juillet 2012,
- ➔ Cours intensif de chirurgie oncologique pédiatrique en octobre 2013,
- ➔ Formation pour les infirmiers éducateurs en mars 2014.

Cela a permis la formation d'environ 120 soignants appartenant aux différentes unités pilotes du GFAOP. L'année 2014 a connu également le démarrage au Maroc du Diplôme Inter Universitaire de cancérologie pédiatrique qui est un équivalent du DIUOP. Il est organisé par la Faculté de médecine et de pharmacie de Rabat, en partenariat avec l'Université Paris-Sud.

Durant la deuxième année de l'EAOP, une Plateforme de e-learning a été créée, le but étant de permettre un apprentissage à distance et faciliter l'accès aux cours adaptés aux dernières

recommandations internationales.

2 - Prise en charge des principaux cancers et soins de support

A - Néphroblastome

La prise en charge multidisciplinaire du néphroblastome a été définie par des études prospectives multicentriques et une moyenne attendue de 90% de patients guéris. Le GFAOP a mis en place l'étude GFAOPNEPHRO 01 en utilisant l'approche du protocole SIOP 2001 à laquelle ont adhéré les équipes Marocaines.

Du 1er avril 2001 au 31 mars 2004, 8 unités pilotes africaines ont été sélectionnées pour participer à une étude prospective non randomisée. La survie sans maladie à deux ans des patients traités et la survie à cinq ans ont été, respectivement de 77,9% et 76,7% pour les tumeurs localisées, 72,7% et 71,6% pour l'ensemble des patients de l'étude.

Il a été donc conclu qu'il est possible de mener des études thérapeutiques multicentriques africaines dans le cadre du GFAOP. Les résultats en termes de survie sans événement et de survie sont satisfaisants. Des améliorations concernant la procédure, la collecte de données et les résultats sont attendues dans une nouvelle étude (14).

B. Lymphome de Burkitt

Une première étude prospective multicentrique a été réalisée par le GFAOP de 2001 à 2004 afin d'évaluer la faisabilité des régimes de chimiothérapie LMB 89, modifiés pour le lymphome de Burkitt (BL) en Afrique. Deux schémas ont été proposés : le MAT (Maroc-Algérie-Tunisie) et le GFA2001. Les unités d'Afrique du Nord, à l'exception de Rabat, ont utilisé le protocole MAT et les autres unités le protocole GFA 2001, moins intensif (sans doxorubicine). La survie globale (OS) était de 61% avec de meilleurs résultats avec le régime MAT (74%).

Afin d'améliorer les résultats des patients atteints de BL dans les 4 unités GFAOP d'Afrique du Nord, il a été décidé d'utiliser le protocole GFA 2001 pour la deuxième étude, y compris à Rabat. La survie globale était de 68% pour tous les patients, mais elle a augmenté pour les patients de stade III, passant de 63% en 2005-2008 à 80 % pour la période 2008-2014.

L'observation la plus importante a été l'augmentation du taux de guérison pendant les 3 années de l'étude, parallèlement à la diminution du taux de décès, due à une meilleure expérience des équipes et à l'amélioration des soins de support (15).

C. Lymphome de Hodgkin

En 2004, sous la direction de la Société Marocaine d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique et avec le soutien d'experts du St Jude Children Research Hospital, un protocole national prospectif de prise en charge de la maladie de Hodgkin a été mis en place. Les objectifs de ce protocole étaient : la diminution du taux des

perdus de vue à moins de 10%, un taux de rémission complète (RC) de 90% et un taux de survie sans récurrence (SSR) de 80%. Le programme de traitement a comporté ; 4 cures VAMP (Vinblastine, Doxorubicine, Méthotrexate, Prednisone) dans le groupe favorable et 2 cures OPPA (Vincristine, Doxorubicine, Procarbazine, Prednisone) suivies de 4 cures COPP (Cyclophosphamide, Vincristine, Procarbazine, Prednisone) dans le groupe défavorable. Tous les patients ont reçu une irradiation au niveau des champs initialement envahis à la dose de 20 Gy.

Ce protocole a été évalué durant une période s'étalant de janvier 2004 à mars 2008. Dans cette étude, le taux des perdus de vue est passé de 34 % à 9,6 % répondant à l'un des objectifs principaux du protocole. Ceci n'a malheureusement pas été le cas pour le taux de rémission complète qui n'a pas dépassé les 70%. Un recul plus important est nécessaire pour évaluer l'impact sur la survie des patients. L'évolution des résultats thérapeutiques montre une diminution des taux de rechute et une amélioration des taux de survie. Ces résultats restent inférieurs à ceux actuellement rapportés dans les pays développés où les taux de survie sont de près de 90% (17).

D. Leucémie Aigüe

Avec le soutien des experts du St Jude Hospital, les équipes Marocaines ont mis en place un protocole de traitement AML-Ma 2003 pour les LAM. Les objectifs étaient d'obtenir des taux de rémission complète de 70%, des décès toxiques inférieurs à 10% et une EFS de 40%. Les données préliminaires sur les 27 premiers patients inclus ont montré que la rémission complète était à 85%; les décès toxiques à 11%. Il était intéressant de noter que la toxicité était la même que dans l'expérience antérieure, même avec un traitement plus intensif (18).

La survie sans événement de la leucémie lymphoblastique aiguë (LLA) de l'enfant était < 34% au Maroc. Les principales causes d'échec étaient l'abandon (15%) et la non-disponibilité des médicaments pour près de 80% des patients. Un protocole thérapeutique national (MARALL 2006) a été développé sur la base du protocole français FRALLE 2000. Par rapport aux données historiques, le protocole MARALL 2006 a permis d'augmenter de 50 % la survie des enfants atteints de LAL SR et de réduire le taux d'abandon. Ce résultat a été obtenu grâce à un suivi étroit par une équipe dédiée à la LAL, un engagement dans l'approvisionnement en médicaments et un soutien social pour les patients (18).

3. Mise en place du programme d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Protocole de neuroblastome à haut risque au Maroc avec le soutien de Pr Katherine Matthay : il s'agit d'un protocole adapté au Maroc, avec l'approbation de l'IRB qui a démarré en 2012, favorisant une collecte centralisée de données, une meilleure

stadification, une induction et une intensification uniforme pour le neuroblastome à haut risque. Le protocole a facilité une approche plus standard de l'induction et de la stadification, l'accès à une meilleure stadification et le développement des compétences pour le prélèvement et l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez l'enfant atteint de cancer du Maroc.

Grace à ce programme et à ce jour, environ 50 patients ont pu bénéficier d'une autogreffe.

4. Soins de support

Afin d'améliorer la qualité de la prise en charge de la douleur au Maroc, un programme a été initié en 2004 par la Société Marocaine d'Hématologie/Oncologie Pédiatrique avec le soutien de l'UICC et la Fondation Sanofi Espoir à travers l'initiative My Child Matters. L'objectif de ce programme était d'améliorer les connaissances concernant le diagnostic et les protocoles thérapeutiques des soins de support et d'élaborer des procédures de prise en charge des enfants nécessitant un soin de support.

Dans ce cadre, des échelles de douleur ont été traduites en dialecte marocain, une brochure de poche et un livret sur la gestion de la douleur ont été produits. Une brochure et un poster ont également été édités pour les enfants/parents. Des équipements et des médicaments ont été achetés. Une deuxième enquête a été réalisée pour évaluer l'impact du programme. L'utilisation des opioïdes dans le contrôle de la douleur a augmenté.

5. Implémentation de l'Initiative Globale de l'OMS au Maroc

En octobre 2019, le Maroc a été sélectionné comme pays pilote avec l'engagement de mettre en œuvre le programme GICC ainsi qu'un plan de lutte contre le cancer pédiatrique en 2020.

Un obstacle majeur était le manque de données nationales

sur l'incidence et la survie des cancers de l'enfant. Il a donc été décidé, dans un premier temps, de collecter rétrospectivement les données nationales de survie en se concentrant sur les 6 principaux cancers. Pour contourner cet obstacle, des questionnaires de données ont été recrutés pour la durée de l'étude par le SMHOP avec le soutien d'une subvention sans restriction de la Fondation Sanofi Espoir.

Un total de 878 patients a été identifié dans les 6 centres sélectionnés permettant de disposer de données objectives concernant le taux de survie des 6 cancers retenus dans le programme OMS. Dans le cadre toujours de l'implémentation de ce programme au Maroc, la Fondation Sanofi Espoir soutient la formation des infirmiers.

Conclusion

L'oncologie pédiatrique a débuté au Maroc dans les années 80 et a connu depuis une amélioration continue de la prise en charge des enfants. Les partenariats internationaux ont participé pour une large part à ces progrès : les plus importants ont été le GFAOP, le St Jude Children Research Hospital, la fondation Sanofi Espoir et l'association Soleterre. Ces partenariats ont été constants dans le temps et on aboutit à des succès en matière de traitement des tumeurs les plus fréquentes, la prise en charge de la douleur, la mise en place d'un programme de greffe de CSH et d'une école Africaine d'Oncologie Pédiatrique.

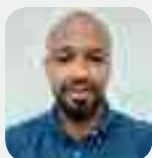
Ces partenaires soutiennent également les équipes d'oncologie pédiatrique Marocaines dans l'implémentation du programme Initiative Globale de l'OMS. ■

Références

- Catherine G Lam, Scott C Howard, Eric Bouffet, et al. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019 Mar 15;363(6432):1182-1186.
- <https://www.who.int/publications/m/item/global-initiative-for-childhood-cancer>
- Human Development Report. Available from: <https://www.hcp.ma>. [Last access on 2020 Jan 15].
- https://www.who.int/cancer/country-profiles/MAR_2020.pdf
- Raul C Ribeiro, Eva Steliarova-Foucher, Ian Magrath, et al. Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study. *www.thelancet.com/oncology* Vol 9 August 2008
- I. Dahbi, M. Elkababri, A. Kili, et al. Childhood Cancer Survival in Morocco: Report from the Pediatric Oncology Unit of Rabat. *Abstract Pediatric Blood Cancer* V116 SIOP19-1640
- M Harif. Pediatric Hematology and Oncology in Morocco. https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_191/Harif.pdf
- Scott C Howard, Alia Zaidi, Xueyuan Cao, et al. The My Child Matters program: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *www.thelancet.com/oncology* Vol 19 May 2018
- www.gfaop.org
- <https://www.fondation-sanofi-espoir.com/fr>
- <https://www.stjude.org/about-st-jude.html>
- <https://www.soleterremaroc.org/programme-de-lutte-contre-le-cancer-des-enfants-piop/>
- Laila Hessissen, Catherine Patte, Helene Martelli et al. African School of Pediatric Oncology Initiative: Implementation of a Pediatric Oncology Diploma Program to Address Critical Workforce Shortages in French-Speaking Africa. *J Glob Oncol*. 2019 Oct; 5:1-12. doi: 10.1200/JGO.19.00161.
- Moreira C, Nacheff MN, Ziamati S, et al. Treatment of nephroblastoma in Africa: results of the first French African pediatric oncology group (GFAOP) study. *Pediatric Blood Cancer* 2012 Jan;58(1):37-42.
- M. El Kababri1, S. Cherkaoui2, L. Hessissen1, et al. Childhood Burkitt lymphoma in north Africa: the MATII study of the French-African pediatric oncology group (G.F.A.O.P.). AbstractO-044 SIOP 2015 *Pediatric Blood Cancer*
- MhamedHarif, MD, Sihem Barsaoui, MD, Said Benchekroun, MD et al. Treatment of B-Cell Lymphoma with LMB Modified Protocols in Africa—Report of the French-African Pediatric Oncology Group (GFAOP)
- Laila Hessissen, Rachida Khtar, Abdellah Madani, et al. Improving the Prognosis of Pediatric Hodgkin Lymphoma in Developing Countries: A Moroccan Society of Pediatric Hematology and Oncology Study. *Pediatric Blood Cancer* 2013 Sep;60(9):1464-9.
- M. Khatbab, M. Elkababri, A. Kili, et al. Standard risk childhood acute lymphoblastic leukemia (all) in morocco: experience of 170 cases treated in a single center. Abstract P-031 SIOP 2014 *Pediatric Blood Cancer*

Programme rétinoblastome 2019–2028 en Afrique subsaharienne

K ASSANI (SUR LA PHOTO), ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP); **L DESJARDINS**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; INSTITUT CURIE, PARIS; **F TRAORÉ**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; CHU GABRIEL TOURÉ, BAMAKO; **F SYLLA**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; NSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE DE L'AFRIQUE, IOTA, BAMAKO; **A TALL**, INSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE DE L'AFRIQUE, IOTA, BAMAKO; **P SIRIGNANO**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; **I MAGASSA**, INSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE DE L'AFRIQUE, IOTA, BAMAKO; **PA NDOYE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; **FB DIAGNE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR; **R BÉRÉTÉ**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; CHU TREICHVILLE, ABIDJAN; **L COUITCHÉRE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; CHU TREICHVILLE, ABIDJAN; **G CHENGE**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; LINIQUES UNIVERSITAIRES DE LUBUMBASHI, LUBUMBASHI; **R LUKAMBA**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP); GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, LINIQUES UNIVERSITAIRES DE LUBUMBASHI, LUBUMBASHI ET **P BEY**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS



Le rétinoblastome (RB) est le cancer de l'œil le plus fréquent chez l'enfant. Environ 8 000 nouveaux cas surviennent chaque année dans le monde. Le strabisme et la leucocorie sont les signes précoces les plus courants de la maladie. Sa prise en charge est codifiée et le taux de guérison avoisine 100% dans les pays à haut revenu. Cependant, dans les pays à faible revenu, dont la majorité se trouve en Afrique subsaharienne avec au moins 1 500 nouveaux cas chaque année, le diagnostic est souvent fait à un stade très avancé avec un taux de guérison estimé à moins de 30%, voire moins de 20% (1,2).

Devant cette disparité, plusieurs projets et programmes ont été développés pour aider à améliorer le taux de guérison du RB en Afrique subsaharienne (1,3,4).

A notre connaissance, le programme RB 2019–2028 est une opportunité unique en son genre car il permet d'appuyer sur une longue période, 10 ans, les efforts d'amélioration d'un diagnostic précoce et donc du taux de survie dans les pays subsahariens francophones, dans certains pays anglophones et lusophones. Il reste avant tout spécifique du RB dans ses aspects d'accès rapide aux traitements, y compris conservateurs, de formation des acteurs et de réhabilitation prothétique après énucléation.

Historique

En 2010, Pierre Bey et Laurence Desjardins, s'appuyant sur l'exceptionnelle compétence de l'Institut Curie à Paris, centre de référence national français pour la prise en charge globale des enfants atteints de rétinoblastome, ont décidé de proposer un programme de soutien aux équipes subsahariennes francophones. Ce programme s'appuyait sur les unités africaines soutenues par le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) après identification d'ophtalmologistes volontaires.

C'est ainsi qu'a été élaboré, courant 2011 avec l'équipe de Bamako, le Dr Fousseyni Traoré, onco-pédiatre au CHU Gabriel Touré (responsable du comité rétinoblastome dans le GFAOP) et le Pr Fatou Sylla, ophtalmo-pédiatre de l'Institut d'Ophtalmologie Tropicale de l'Afrique (IOTA), un programme

reposant sur la formation d'ophtalmologistes, de pathologistes, d'ocularistes pour la confection de prothèse, et aussi sur la promotion du diagnostic précoce.

Ce programme, intitulé « Rétinoblastome en Afrique subsaharienne : un programme pour développer le diagnostic précoce, l'accès aux traitements et la réhabilitation dans les pays francophones subsahariens » a été mis en œuvre successivement à Bamako (Mali en novembre 2011), Lubumbashi (RD Congo en novembre 2012), Dakar (Sénégal en novembre 2013), Abidjan (Côte d'Ivoire en décembre 2013) et Antananarivo (Madagascar en décembre 2014), soutenu par « Rétinostop » (association française de parents d'enfants atteints de RB, <https://www.retinostop.org/>), le ministère de la santé français, puis par la Fondation Sanofi Espoir à travers 3 programmes successifs dans le cadre de « My Child Matters »: 2013-2015

pour les 5 pays cités plus haut, 2017 pour le Sénégal et 2016-2018 pour le Mali (1).

La preuve de l'efficacité du concept a été apportée d'abord au Mali entre 2011 et 2015 (5), avec plus de 80% de guérison pour les enfants atteints de formes unilatérales intraoculaires. La démonstration a été faite qu'un traitement conservateur par des moyens ophtalmologiques sophistiqués était possible dans les formes bilatérales. Mais seulement 58% des cas vus par l'équipe de Bamako pendant cette période avaient une forme précoce, accessible à un traitement à visée curative. Améliorer la précocité du diagnostic apparaissait ainsi comme une priorité pour un futur programme.

Programme rétinoblastome 2019-2028

Plaidoyer

De façon générale, il est difficile d'obtenir un financement conséquent pour plusieurs années au bénéfice d'un programme portant sur une maladie rare. (6)

Néanmoins, les résultats et les leçons apprises lors des précédents programmes RB menés par l'AMCC depuis 2011 ont permis d'amorcer la conception du « Programme RB 2019-2028 », avec l'ambition d'étendre un soutien adapté à tous les pays subsahariens francophones, une partie des pays anglophone et lusophone. C'est surtout grâce à l'appui d'une structure référente du RB de portée internationale (l'Institut Curie), s'appuyant sur le réseau du GFAOP et la démonstration par des données solides de la possibilité d'améliorer la survie des enfants atteints de RB en Afrique par des équipes africaines et dans les structures de santé africaines (5) qui a permis de développer et renforcer le plaidoyer. Ceci a entraîné l'obtention d'un financement du programme pour 5 ans par une fondation familiale suisse. En outre, le fait que le cancer pédiatrique a été mis en évidence par l'initiative de l'OMS Cure All (7), a pu renforcer l'intérêt de donateurs autour de la question.

Objectif

L'objectif du programme est de faire passer en 10 ans le taux de guérison de moins de 30 % à plus de 70% pour les cas de RB attendus, avec accès à une réhabilitation par prothèse pour tous les enfants énucléés et la préservation d'une vision utile en cas de RB bilatéral.

Le nombre de cas attendus est directement déduit de l'incidence du rétinoblastome qui est estimé à 1 nouveau cas pour 16 000 naissances vivantes (8), rapportée à la population desservie par chaque équipe pluridisciplinaire. La population de tous les pays avec des équipes partenaires du programme représentent environ 600 millions d'habitants, avec à peu près 1 100 nouveaux cas de RB attendus chaque année. L'objectif d'améliorer le taux de guérison à >70% des cas attendus dans

une large part de cette population suppose la guérison d'environ 500 nouveaux cas supplémentaires chaque année par rapport au niveau actuel, et ce de façon irréversible. Par ailleurs, il est estimé que la population de l'Afrique subsaharienne va doubler d'ici 2050, avec une évolution parallèle du nombre de nouveaux cas de RB (9).

Sachant que le taux de guérison est déjà proche de 100% dans les pays à haut revenu depuis plus de 20 ans (8), l'objectif de 70% des cas attendus nous semble atteignable et pourra permettre d'espérer à l'horizon 2050 une guérison de la plupart des cas de RB qui apparaîtront chaque année dans cette région du monde, soit le double d'aujourd'hui.

Mise en œuvre

Le programme a débuté en juin 2019, coordonné par l'équipe de l'AMCC avec le Dr Karim Assani, oncopédiatre de Kinshasa, recruté comme manager à temps plein à cet effet. Sa mise en œuvre s'appuie sur les équipes pluridisciplinaires identifiées et soutenues dans chaque pays. Elles reçoivent les conseils d'un comité de pilotage composé d'une douzaine d'experts internationaux sur le rétinoblastome ainsi que sur l'expertise de l'institut Curie à Paris. Le partenariat avec le GFAOP est très étroit, notamment pour les actions de diagnostic précoce.

La signature d'un accord de partenariat entre l'AMCC et chaque hôpital (ou hôpitaux) où travaille l'équipe pluridisciplinaire permet de proposer des formations et des équipements complémentaires afin d'avoir une équipe formée et outillée pour les soins très spécifiques que requiert le RB. Également, le développement et la mise œuvre d'un plan pluriannuel de diagnostic précoce est conçu avec chaque ministère de la santé, incluant l'accompagnement pour le plaidoyer au niveau local pour un accès rapide aux soins pour ces enfants avec une prise en charge financière. Le diagnostic précoce est l'un des piliers importants du programme car il est clairement démontré que le stade au diagnostic est un facteur essentiel pour la survie des patients atteints de rétinoblastome et aussi d'un moindre coût pour la prise en charge (1).

L'autre pilier fondamental est l'appui à l'enregistrement de tous les cas dans une base de données fiable et sécurisée située à Gustave Roussy, Villejuif, coordonnée par le GFAOP, afin de permettre aux équipes d'évaluer leurs propres progressions. Un enregistrement prospectif détaillé est proposé pour les cas traités à visée curative, avec comme avantage d'avoir la possibilité d'envisager pour les équipes des publications scientifiques mono et multicentriques de haute qualité.

Il est à souligner que pour des raisons de pérennité du programme, celui-ci ne prévoit pas de payer les frais de traitement des enfants atteints de rétinoblastome et des solutions doivent être mises en place dans chaque pays.

En juin 2021, soit 2 ans après le début du programme,

les objectifs attendus à ce stade de déploiement ont été globalement atteints, malgré les perturbations dues à la pandémie. Ainsi 19 équipes ont signé ou sont en cours de signature de l'accord de partenariat. Un centre formateur a été certifié sur des critères consensuels (équipe pluridisciplinaire de Bamako). 7 équipes ont déjà amorcé leurs plans pluriannuels de diagnostic précoce. 13 équipes sont dotées de matériels permettant les traitements conservateurs avec 11 équipes formées pour cela, dont 3 ont pu l'être à l'IOTA à Bamako. Afin d'échanger les expériences sur la prise en charge du rétinoblastome, une plateforme de discussion par internet des cas complexes a été mise en place depuis novembre 2020 avec des réunions toutes les 2 semaines.

Une réunion présentielle de 3 jours de toutes les équipes francophones est prévue à Dakar début septembre 2021. Les équipes anglophone et lusophone seront réunies à Kampala en mars 2022 à l'occasion de la SIOP Africa.

Challenges

L'une des plus importantes difficultés est directement liée à la pandémie à COVID-19 et son impact sur les populations des pays à faible revenu comme ceux constituant l'Afrique subsaharienne. Cette pandémie était imprévisible tant sur l'importance de son impact que sur sa durée. Avec l'augmentation de la pauvreté en Afrique subsaharienne qu'elle entraîne (10), il s'installe davantage une barrière financière aux soins, surtout lorsque ce sont les parents qui doivent payer les frais de prise en charge de leur enfant. Ceci fait craindre un faible impact des activités de diagnostic précoce ainsi que l'augmentation des abandons de traitement curatif pour des raisons économiques, avec toutes les conséquences sur le taux de survie.

Pour palier à cette situation inédite qui a déjà duré près de 18 mois, l'AMCC a lancé un projet d'appui financier aux soins de rétinoblastome lorsque la famille de l'enfant malade est totalement démunie. Seul le tiers du financement proposé a été récolté, mais ceci a déjà permis d'aider plusieurs enfants à débiter rapidement et/ou à ne pas abandonner le traitement curatif. Cette aide permet aussi parfois d'amorcer le traitement palliatif pour les formes avancées.

Discussion

Il n'existe pas d'outil adapté permettant de construire un programme RB quel qu'il soit afin de s'assurer une réussite. Certains outils de planification ont été proposés pour déterminer les besoins en ressources humaines pour les équipes prenant en charge ces enfants atteints de RB en Afrique (4). Dans notre expérience, nous avons constaté que les contextes sont différents d'un pays à un autre, voir d'une province à l'autre au sein d'un même grand pays.

Il paraît donc judicieux de s'adapter en fonction du contexte de chaque équipe pluridisciplinaire mais également de profiter de l'expertise et des conseils du comité de pilotage du programme et des partenaires afin de minimiser le risque d'inadéquation des actions du programme aux réalités sur terrain.

La pandémie à COVID-19 a déjà occasionné des perturbations. Sa durée et sa tendance évolutive prédisent un impact durable. Le moment de survenue de cette pandémie (avant la fin la première année, toute la deuxième année et maintenant le début de la 3ème année du programme) coïncide avec le déploiement d'un pilier capital du programme, à savoir les activités de sensibilisation au diagnostic précoce. Il nous paraît donc important de poursuivre l'implémentation du programme, en s'aidant d'un fond de soutien afin de soutenir les patients les plus démunis, en attendant que les équipes pluridisciplinaires puissent prendre le relais et assurer le plaidoyer pour des soins financièrement accessibles au sein de leurs institutions.

Conclusion

Le RB est probablement l'un des cancers de l'enfant dont les résultats sont le plus rapidement améliorables par un programme global tel que celui qui est mis en œuvre. Pour qu'il réussisse, il est capital de l'inscrire dans la durée. Le soutien exceptionnel de la fondation suisse pendant 5 ans est un atout essentiel permettant de le construire progressivement mais sûrement et, nous l'espérons, de traverser sans trop de dommages, l'aléa majeur que représente la pandémie actuelle.

Ce programme de l'AMCC couvre une bonne partie de l'Afrique subsaharienne mais pas tous les pays qui en auraient besoin. Nous espérons que la réussite de ce programme aura valeur d'exemple et sera un argument de poids pour son extension future. ■

Remerciements à l'ensemble des équipes pluridisciplinaires de Bamako (Mali), Dakar (Sénégal), Abidjan (Côte d'Ivoire), Lubumbashi (RD Congo), Antananarivo (Madagascar), Accra (Ghana), Bukavu (RD Congo), Conakry (Guinée), Dar Es Salaam (Tanzanie), Kabgayi (Rwanda), Kampala (Ouganda), Kinshasa (RD Congo), Lomé (Togo), Lubumbashi (RD Congo), Maputo (Mozambique), Nairobi (Kenya), Niamey (Niger), Ouagadougou (Burkina Faso), Pointe noire (Congo), Porto Novo (Bénin).

Dr Assani Karim, Médecin Pédiatre. A rejoint l'AMCC au démarrage du programme rétinoblastome 2019-2028 (en Juin 2019) et s'est intégré au sein de l'équipe avec Laurence Desjardins et Pierre Bey afin de contribuer à l'amélioration du diagnostic précoce et de l'enregistrement des données sur le rétinoblastome en Afrique subsaharienne. Congolais d'origine, il a effectué ses

études de médecine et de spécialisation en pédiatrie au Maroc avant de rejoindre durant 3 ans l'aventure humanitaire avec ONG médicale internationale travaillant dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne. Egalement formé en oncologie pédiatrique, il est content de travailler pour le programme rétinoblastome en poursuivant sa pratique clinique au sein du service d'oncologie pédiatrique des cliniques universitaires de Kinshasa.

Références

- Traore F, Togo B, Sylla F, Cheick TB, Diakité AA, Dicko-Traore F, Sylla M, Sidibé T, Doz F, Harif M, Bey P, Desjardins L. Le rétinoblastome : état des lieux au Mali et programme d'aide au diagnostic précoce, aux traitements et à la réhabilitation [Retinoblastoma: inventory in Mali and program to develop early diagnosis, treatments and rehabilitation]. *Bull Cancer*. 2013;100(2):161-5. doi: 10.1684/bdc.2013.1703. PMID: 23392614.
- Guillermo Chantada MD, Sandra Luna-Fineman MD, Rita S. Sitorus MD, PhD, Mariana Kruger MD, PhD, Trijn Israels MD, PhD, Carlos Leal-Leal MD, Sameer Bakhshi MD, Ibrahim Qaddoumi MD, David H. Abramson MD, François Doz MD, SIOB-PODC graduated-intensity retinoblastoma guidelines writing committee. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:719-27
- Reddy A, Kimani K. A national retinoblastoma network: experiences in Kenya and the UK. *Community Eye Health*. 2018;31(101):5-6. PMID: 29915457; PMCID: PMC5998391
- Hampejsková L, Bascaran C, Zondervan M. A tool for planning retinoblastoma services in sub-Saharan Africa. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(4). doi: 10.1002/pbc.26296. Epub 2016 Nov 3. PMID: 27808454.
- F. Traoré, F. Sylla, B. Togo, B. Kamaté, K. Diabaté, A.A. Diakité, H. Diall, F. Dicko, M. Sylla, P. Bey, L. Desjardins, A. Gagnepain-Lacheteau, C. Coze, F. Doz. "Treatment of Retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Experience of the Pediatric Oncology Unit at Gabriel Toure Teaching Hospital and the Institute of African Tropical Ophthalmology (IOTA), Bamako-Mali". *Pediatr Blood Cancer* 2018;65(8):e27101. doi: 10.1002/pbc.27101
- Graf von der Schulenburg J-MPF. Rare cancers: rarity as a cost and value argument. *J Cancer Policy* 2017;11:54-9.
- Piñeros M, Mery L, Soerjomataram I, Bray F, Steliarova-Foucher E. Scaling Up the Surveillance of Childhood Cancer: A Global Roadmap. *J Natl Cancer Inst*. 2021 Jan 4;113(1):9-15. doi: 10.1093/jnci/djaa069. PMID: 32433739; PMCID: PMC7781445.
- Lumbroso-Le Rouic L, Savignoni A, Levy-Gabriel C, Aerts I, Cassoux N, Salviat F, Gauthier-Villars M, Freneaux P, Brisse H, Dendale R, Esteve M, Doz F, Desjardins L. Treatment of retinoblastoma: The Institut Curie experience on a series of 730 patients (1995 to 2009). *J Fr Ophtalmol*. 2015;38(6):535-41. doi: 10.1016/j.jfo.2015.04.002. Epub 2015 May 11. PMID: 25976136
- World Population Prospects: The Revision 2017: <https://www.un.org/development/desa/publications/world-population-prospects-the-2017-revision.html>
- <https://www.unicef.org/eap/press-releases/COVID-19-number-children-living-household-poverty-soar-86-million-end-year>

Cancérologie pédiatrique dans l'Océan Indien : une organisation singulière

YVES RÉGUERRE (SUR LA PHOTO), PRATICIEN HOSPITALIER, PÉDIATRE ET CHEF DU SERVICE D'ONCOLOGIE HÉMATOLOGIE PÉDIATRIQUE DU CHU DE SAINT DENIS DE LA RÉUNION



La cancérologie pédiatrique française dans l'Océan Indien repose sur le service du CHU de Saint-Denis de l'île de la Réunion. Celui-ci accueille l'ensemble des enfants atteints de cancer des départements de Mayotte et de la Réunion mais également beaucoup d'enfants étrangers venant en particulier de l'archipel des Comores. La sévérité des pathologies de ces derniers et les difficultés sociales et culturelles secondaires à leur transfert sur l'île de la Réunion a nécessité une organisation spécifique afin de permettre une prise en charge médicale, psychologique et sociale satisfaisante. C'est cette organisation qui fait l'objet de cette publication.

Les territoires français de l'Océan Indien regroupent 2 départements d'Outre-Mer (DOM) : l'île de la Réunion au sein de l'archipel des Mascareignes et l'île de Mayotte au sein de l'archipel des Comores.

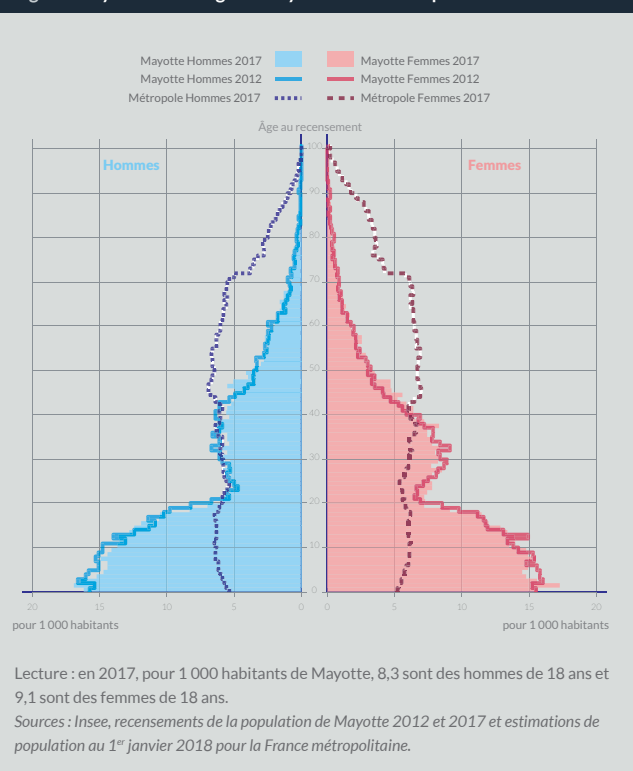
Le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du CHU de la Réunion est la seule structure de soins française à assurer la prise en charge des enfants et adolescents (< 18 ans) atteints de cancer dans cette zone géographique. Il fait partie de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). Le service accueille donc l'ensemble des patients de la zone. Sa situation géographique et le contexte géopolitique des 2 DOM et des îles avoisinantes (Archipel des Comores, Ile Maurice, Madagascar, Seychelles) est à l'origine de spécificités qui seront développées dans cet article.

Organisation du parcours de soin

Le service d'oncologie et d'hématologie du CHU de La Réunion dispose des moyens matériels et humains permettant d'assurer la prise en charge des pathologies malignes pédiatriques selon les recommandations et les protocoles nationaux. La taille du bassin de population est difficile à apprécier en raison des imprécisions démographiques concernant Mayotte et les îles avoisinantes. Mais il dépasse actuellement le million d'habitants. En effet, selon l'INSEE, La Réunion comptait 850 700 habitants en 2015 et Mayotte 256 700 habitants en 2017. La démographie de ces 2 départements est dynamique et en particulier à Mayotte où un habitant sur 2 a moins de 17 ans (figure 1).

Environ un tiers des patients pris en charge dans l'unité arrive dans le service par évacuation sanitaire (EVASAN) à

Figure 1: Pyramide des âges à Mayotte et en métropole



partir de Mayotte. Ces patients peuvent être de nationalité française ou étrangère ; le plus souvent comoriens, plus rarement malgaches. Les diagnostics sont souvent tardifs. En effet, les enfants originaires des Comores ou de Madagascar arrivent généralement de manière illégale sur le territoire français grâce à des passeurs qui les font traverser en bateau (embarcations nommées Kwassa Kwassa). Les retards diagnostics sont également fréquents chez les patients mahorais en raison du tissu socio-économique défavorisé de

l'île et d'une démographie médicale faible.

En conséquence, les patients transférés de Mayotte cumulent une pathologie tumorale souvent sévère et des conditions culturelles, sociales et économiques défavorables. Une organisation spécifique a été développée localement pour leur assurer une prise en charge médicale adaptée.

Problématique sociale

Les soins des patients français originaires de Mayotte sont financés par la sécurité sociale et ils bénéficient d'une prise en charge à 100% pour leur maladie cancéreuse (affection de longue durée). La prise en charge des soins des enfants étrangers est couverte par l'Aide Médicale Etat (AME) qui s'applique au premier jour de leur arrivée et jusqu'à leur retour dans leur pays. Pour le parent accompagnant l'enfant, cette AME ne peut s'appliquer qu'après 3 mois de résidence sur le territoire, ce qui peut parfois être problématique (pour une maman enceinte par exemple). En revanche, si les soins sont pris en charge en totalité par l'AME, il n'en est pas de même pour les dépenses hors soins. Ainsi, les dépenses de la vie courante, de logement, de déplacement et d'alimentation ne sont pas prises en compte. Les aides sociales ne s'appliquent pas pour les patients étrangers. Ainsi les parents accompagnants et leur enfant malade dépendent pour cela de l'aide de l'hôpital et d'associations.

Organisation de l'hébergement

A l'issue de l'hospitalisation initiale, qui est souvent longue, la sortie de l'hôpital doit être organisée. Les soins en cancérologie pédiatrique durent des mois, voire des années. En raison de l'absence de possibilité de traitement dans leur région d'origine, les enfants et leur accompagnant ne peuvent retourner chez eux avant la fin du traitement. Lorsqu'une solution d'hébergement familial existe, celle-ci est toujours favorisée mais l'hébergement d'un enfant malade et d'un accompagnant n'est pas simple et cette solution n'est pas toujours possible. D'autre part, de nombreux patients n'ont pas de famille à La Réunion. Des solutions alternatives ont donc été développées.

La maison des parents de l'Océan Indien peut accueillir les enfants accompagnés d'un parent. Cette structure a été créée dans cet objectif et elle est financée à la fois par des fonds publics et associatifs. Une participation financière est demandée aux familles mais ces patients sont souvent sans aucune ressource et ces frais sont honorés par l'hôpital.

D'autres solutions en foyer d'accueil sont également régulièrement utilisées. Que ce soit à la maison des parents ou en foyer, l'enfant et son accompagnant disposent d'une chambre et doivent participer à l'organisation de la vie en communauté (préparation des repas, ménage). Des colis repas leur sont attribués. Les soins extrahospitaliers sont réalisés

dans ces structures d'accueil par des infirmiers libéraux ou des organismes de soins à domicile (HAD).

Certains enfants arrivent seuls, sans accompagnant familial. Cela est le cas lorsque les parents décident de ne pas l'accompagner (par exemple lorsque le père travaille et que la mère doit s'occuper de la fratrie) ou que l'accompagnant n'est pas autorisé à voyager avec l'enfant malade. Il arrive en effet, que les parents comoriens confient leur enfant malade à un tiers pour l'emmener à Mayotte pour soin. L'absence de lien de filiation entre l'enfant et son accompagnant conduit alors à une EVASAN d'un mineur non accompagné. Dans cette situation, les parents sont contactés afin de les informer de la maladie de leur enfant, des soins qu'elle nécessite et de la durée de son séjour prévisible à La Réunion. L'hébergement à la maison des parents de l'Océan Indien ou en foyer n'est pas possible et les familles de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) ne peuvent pas accueillir un enfant en chimiothérapie car elles ont généralement la garde de plusieurs enfants et n'ont pas les compétences nécessaires pour suivre ce type de soins. Ces enfants ont longtemps été hospitalisés au long cours, que ce soit au CHU ou dans les services de soins de suite et de réadaptation pédiatrique (hôpital des enfants de Saint Denis). Cependant, ces hospitalisations prolongées sont à l'origine de conséquences psychologiques graves avec des conduites d'hospitalisme. D'autres alternatives ont donc dû être développées et le Service d'Accueil Familial Thérapeutique (SAFT) a été créé. Il s'agit d'un service rattaché administrativement au service de psychiatrie du CHU. Il est responsable de l'hébergement, dans des familles recrutées et rémunérées par le CHU, des enfants malades non accompagnés et sans autorité parentale sur le territoire. Ces familles ont un agrément du département pour l'accueil d'enfants et un second agrément par le CHU pour accueillir un enfant malade. Elles bénéficient d'une formation spécifique et d'un suivi par l'équipe du SAFT qui comporte : une assistante sociale, une psychologue, une infirmière et un médecin pédiatre. Le placement en famille d'accueil nécessite l'accord des parents. Il permet la scolarisation de l'enfant pendant les soins lorsque ceux-ci le permettent et le maintien du lien avec sa famille d'origine.

Pour les enfants non accompagnés et hospitalisés au long cours, des actions de parrainage ont été mises en place par Médecins du Monde. Une marraine est identifiée et vient rendre visite à l'enfant au minimum 2 fois par semaine. Elle devient rapidement pour l'enfant une figure de référence avec laquelle des liens forts se tissent, permettant de mieux vivre l'hospitalisation.

Communication

Les enfants étrangers et leurs parents, ainsi que de nombreux patients français originaires de Mayotte, ne

sont pas francophones. Leur niveau d'éducation en santé est faible et ils ne comprennent ni la maladie qui les emmène à La Réunion ni les soins qu'elle nécessite. Il est cependant indispensable qu'ils le comprennent rapidement en raison de la gravité des pathologies rencontrées, de l'intensité et de l'agressivité des traitements, des contraintes liées à ceux-ci (isolement protecteur, alimentation contrôlée, règles d'hygiène renforcée...). De cette compréhension dépend l'adhésion des patients au projet thérapeutique. L'hôpital met à disposition des services un traducteur, ce qui permet d'expliquer au cours d'entretiens répétés avec les parents et les enfants, la maladie et les traitements. Des entretiens téléphoniques avec le ou les parents restés à domicile sont également réalisés dans le même objectif. Malgré cela, le niveau d'éducation et de compréhension des patients et de leurs parents sont un frein réel à leur adhésion au projet thérapeutique et posent des problèmes quotidiens dans leur prise en charge. Par ailleurs, la maladie est liée à de nombreuses croyances que nous ne connaissons pas et qu'il est difficile d'aborder. Par exemple, elle peut être vécue comme un sort qui a été jeté à l'enfant en raison de conduites d'un de ses aïeux. Ces croyances sont particulièrement compliquées à aborder et gênent souvent le bon déroulement des soins. Il est donc fondamental de prendre en considération toutes ces dimensions culturelles afin de réussir à accompagner l'enfant et sa famille dans son parcours de soin. En conséquence, un dispositif d'accompagnement a été mis en place afin de permettre une prise en charge médicale satisfaisante.

Association ECOI

La première mesure de ce dispositif est l'accompagnement des parents par une association comorienne ECOI (Echange Comores Océan Indien). Cette association intervient 3 fois par semaine dans le service. Elle propose une séance « d'éducation thérapeutique » au sens large du terme, afin de répondre aux questions des accompagnants et de leur apprendre des notions simples concernant l'hygiène et le traitement de leur enfant (modalités des toilettes avec les cathéters centraux, régime alimentaire, prise de température, administration des médicaments). La seconde intervention propose de l'alphabétisation pour apprendre aux parents à s'exprimer en français, à lire et à écrire afin qu'ils puissent mieux gérer leur quotidien notamment vis-à-vis des administrations. La troisième intervention est un après-midi « partage » où ils peuvent échanger librement, faire des ateliers coiffure et maquillage et/ou partager un repas afin de créer du lien et de se sentir moins isolé. Ce dispositif a débuté au début de l'année 2021 et il est financé par l'association IFM (Imagine For Margo). Il demande à être évalué.

Educateur et psychologue

La violence de l'annonce de la maladie est décuplée ici par le

changement d'univers qu'elle a entraîné, le déracinement et les différences culturelles. Les conséquences psychologiques sont majeures tant pour les enfants que pour les accompagnants. Afin de prendre en charge ces difficultés, le service met à disposition l'aide d'une psychologue et d'un éducateur. Ce dernier, d'origine mahoraise, parle les langues comoriennes (shimahorais, grand comorien ...) et connaît parfaitement bien la culture de ces familles. Il est d'une aide précieuse pour eux, les accompagnant au quotidien, leur réexpliquant la maladie et les règles du service et amenant régulièrement la psychologue auprès de ces enfants et leurs familles. Il travaille aussi au maintien du lien des enfants avec les familles restées au pays par des contacts réguliers, soit téléphonique soit vidéo.

Bourse Ligue Contre le Cancer/Leclerc

Il arrive que ces enfants aient besoin, au cours de leur parcours de soin, de réaliser une partie de celui-ci en métropole (radiothérapie, intensification thérapeutique, transplantation médullaire). Un transfert secondaire est alors nécessaire, reproduisant le traumatisme initial. La préparation de ce transfert se fait par des contacts réguliers avec l'équipe qui recevra l'enfant, tant en ce qui concerne le côté médical que le côté social. Les enfants bénéficiant de l'AME ont leur soins pris en charge mais aucune aide financière n'est accessible. Les parents doivent donc être logés et accompagnés dans la vie quotidienne. Pour cela, les maisons des parents des hôpitaux parisiens (maison des parents de l'Institut Curie, maison Mac Donald de Gustave Roussy) ou les centres thérapeutiques de la Croix Rouge (centre de Bullion et de Margency) accueillent un accompagnant et l'enfant lorsqu'il n'est pas hospitalisé. Les frais de ces hébergements sont parfois couverts par des bourses associatives (Ligue Contre le Cancer). Afin de couvrir les frais liés à l'habillement et aux déplacements des parents en région parisienne, une bourse d'aide a été mise en place grâce à une action caritative intitulée « Tous unis contre le cancer des enfants » et menée en partenariat par la Ligue Contre le Cancer et les établissements Leclerc. Les parents peuvent ainsi bénéficier d'une aide de 300€ par mois durant 10 mois maximum.

Retour à domicile

A la fin des soins, le retour des patients, accompagnés ou non, dans leur lieu de vie d'origine est préconisé.

A Mayotte, le suivi après traitement est assuré par des missions réalisées par un des médecins du service tous les 2 mois. Les examens complémentaires de surveillance sont prescrits à chaque mission et effectués avant la mission suivante.

Pour les enfants retournant aux Comores, un médecin comorien assurant le suivi des enfants est identifié sur

chacune des îles. Un résumé du dossier avec les principaux éléments du suivi lui sont adressés avant le retour de l'enfant et ses coordonnées sont transmises au parent accompagnant. Les éléments nécessaires au suivi des enfants sur place sont donc réunis. Cependant, les conditions locales de prises en charges sont telles qu'il est probable que la plupart des enfants rentrant aux Comores ne soient pas suivis. Une évaluation de cette organisation est nécessaire.

Les difficultés de retour à domicile en fin de traitement sont réelles et fréquentes. Un certain nombre de parent accompagnant refusent de repartir et se retrouvent alors en situation irrégulière sur le territoire français. Le suivi médical continue à être assuré localement mais aucune aide à la régularisation ne peut être apportée une fois le traitement terminé. Les difficultés de réinsertion des enfants non accompagnés sont également majeures car certains d'entre eux, arrivés très jeunes, ont oublié leurs parents et même parfois leur langue maternelle. Le travail sur le maintien du lien est fondamental. Cependant ces difficultés existent et demandent à être évaluées.

Coopération régionale

Le service d'oncologie pédiatrique est donc un acteur majeur de la prise en charge des cancers dans l'océan indien. A ce titre, il a tissé des liens avec les différentes îles avoisinantes. Un jumelage du service avec celui de Tananarive à Madagascar a été réalisé dans le cadre des travaux du GFAOP. Deux missions par an sont réalisées sur place afin d'aider les collègues malgaches à se structurer et à organiser leur service. Des protocoles de traitement adaptés à ce pays sont écrits et développés par le GFAOP et une aide financière est apportée par le biais de donations des médicaments nécessaires à la réalisation de ces traitements.

Conclusion

Le service d'oncologie pédiatrique de l'île de la Réunion assure la prise en charge des enfants des 2 départements d'Outre-Mer français de la zone. De nombreux enfants étrangers sont également traités dans le service et une organisation spécifique a été mise en place pour eux. Il reste cependant beaucoup d'enfants qui ne peuvent accéder à des soins de qualité dans les pays les moins avancés et une collaboration internationale est indispensable afin de lutter contre ces inégalités. C'est uniquement ainsi que les objectifs fixés par l'OMS au travers du GICC (Global Initiative for Children Cancer) 2 pourront être atteints, visant à porter à 60% le taux de survie des enfants

atteints de cancer dans le monde à l'horizon 2030. ■

Docteur Yves Réguerre, Praticien hospitalier, Pédiatre et chef du service d'oncologie hématologie pédiatrique du CHU de Saint Denis de La Réunion. Ancien chef de clinique du service de l'hôpital Saint Louis à Paris.

Références

1. C. Chaussy et S. Merceron. A Mayotte, près d'un habitant sur deux est de nationalité étrangère. Insee Première, février 2019, N°1737.

2. <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>

L'union fait la force : le Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique, catalyseur de la mise en place de services nationaux d'oncologie pédiatrique

FRANCINE KOUYA (SUR LA PHOTO), DIPLÔMÉE EN ONCOLOGIE MÉDICALE DE L'UNIVERSITÉ DE STELLENBOSCH À CAPETOWN, AFRIQUE DU SUD



Introduction: La collaboration pluridisciplinaire et la mise en place de partenariats internationaux fondés sur le jumelage sont essentielles pour réduire l'écart qui existe entre les pays à revenu élevé et les pays à revenu faible et intermédiaire en matière de survie des enfants atteints de cancer. Cet article décrit la création du Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique (GCOP) et son impact sur la mise en place de services d'oncologie pédiatrique au Cameroun.

Méthodologie: Le GCOP est un regroupement de professionnels de santé, de parents, de survivants d'un cancer et de diverses parties prenantes, tous engagés dans la prise en charge des cancers de l'enfant au Cameroun. Il a pour but d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des enfants atteints de cancer dans ce pays. Lors de sa réunion inaugurale, il a élaboré un plan d'action de cinq ans et obtenu une subvention du programme *My Child Matters* de la Fondation Sanofi Espoir en vue de sa mise en œuvre.

Résultats: Le GCOP a été créé en 2018. Des conférences nationales annuelles ont été organisées pour débattre de différents enjeux comme l'accès aux médicaments essentiels. Ce groupe a organisé des formations sur les signes d'alerte précoces des cancers pédiatriques pour les professionnels de santé et le grand public. Un cours de soins palliatifs pédiatriques a été élaboré et proposé aux professionnels de santé. Deux protocoles nationaux ont été établis pour la prise en charge, respectivement de la leucémie aiguë lymphoblastique et du rétinoblastome. Un plan de réponse conjoint a été mis en œuvre pour faire face à l'épidémie de COVID-19 et mis à exécution avec le soutien de partenaires internationaux. Les membres du GCOP ont participé à l'élaboration du plan stratégique national de lutte contre le cancer pour la période 2020-2024 qui prévoit des interventions prioritaires pour lutter contre les cancers de l'enfant.

Conclusion: Le GCOP a élaboré et mis en œuvre des initiatives de nature à promouvoir l'accès aux soins pour les enfants atteints de cancer au Cameroun. La collaboration entre les professionnels de santé spécialisés en oncologie pédiatrique, le ministère de la Santé, les organisations non gouvernementales et les partenaires internationaux a ouvert la voie à la réalisation de l'objectif de l'OMS de parvenir à un taux de survie de 60% au moins pour tous les enfants atteints de cancer à l'horizon 2030.

Les professionnels de santé, les parents, les organisations de santé locales et internationales ont de plus en plus conscience des immenses disparités qui existent en matière de survie pour les enfants atteints de cancer selon qu'ils vivent dans des pays développés ou dans des pays à revenu faible et intermédiaire. Au cours des 50 dernières années, des progrès considérables ont été accomplis dans la prise en charge des enfants atteints de cancer et dans les pays à revenu élevé, plus de 80% des enfants atteints d'un cancer en guérissent. Toutefois, le taux de survie dans les pays en développement reste faible et souvent inférieur à 30% (1).

Sachant que 80% des près de 400 000 enfants et adolescents auxquels on diagnostique un cancer dans le monde vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire, ces chiffres montrent à quel point les cancers de l'enfant constituent un fléau d'importance mondiale (2).

En septembre 2018, lors d'une réunion inaugurale sur les cancers de l'enfant organisée parallèlement à l'Assemblée Générale des Nations Unies et dans le sillage de la Réunion de haut niveau sur les maladies non transmissibles, l'OMS a annoncé le lancement d'une nouvelle initiative – l'Initiative Mondiale de Lutte contre le Cancer de l'enfant – dans le but de parvenir à un

taux de survie d'au moins 60 % pour tous les enfants atteints de cancer d'ici à 2030, d'alléger les souffrances dans le monde et de sauver un million de vies supplémentaires (3). Pour parvenir à cet objectif et améliorer d'au moins 60 % la survie de tous les enfants atteints de cancer, les principaux objectifs de cette initiative sont les suivants : 1) améliorer la capacité des pays à mettre en œuvre les meilleures pratiques de traitement du cancer de l'enfant et 2) accorder une attention particulière aux cancers de l'enfant au niveau national et mondial. En juin 2020, le ministère de la Santé publique a lancé le nouveau plan stratégique national de prévention et de lutte contre le cancer pour la période 2020-2024. Ce plan prévoit des interventions prioritaires en pédiatrie de nature à améliorer les taux de survie globale des enfants atteints de cancer (4).

Le cancer de l'enfant constitue un problème de santé publique important au Cameroun où, jusqu'en 2000, il n'existait aucun programme de prise en charge thérapeutique spécifique pour les enfants. Deux centres de cancérologie et cinq antennes régionales dispensent actuellement des traitements aux enfants atteints d'un cancer. Il s'agit du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya (CME) à Yaoundé et du Mbingo Baptist Hospital (MBH) à Bamenda. Environ 300 cas de cancer pédiatrique sont déclarés chaque année, ce qui représente environ 30% du nombre attendu (2). De nombreux enfants atteints de cancer au Cameroun ne sont jamais diagnostiqués et ne bénéficient par conséquent d'aucune chance de traitement. Il convient de noter que, faute de traitement approprié, les enfants atteints d'un cancer n'ont aucune chance d'y survivre (5).

Il existe de nombreux exemples de l'impact positif que jouent les groupes spécialisés en oncologie pédiatrique sur la mise en place de services. Au Royaume-Uni, le Children's Cancer and Leukemia Group est le plus important organisme caritatif au service des enfants atteints de cancer et fait fonction de groupe consultatif pour les professionnels et les patients (6). Un autre exemple est le Children's Oncology Group qui est devenu la principale organisation de soins cliniques et de recherche en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde (7). Dans des pays moins nantis, comme ceux d'Amérique du Sud, des améliorations considérables ont été réalisées avec l'aide de partenaires nord-américains dans le cadre de jumelages avec l'Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA, Association centroaméricaine d'hématologie pédiatrique) (8). Dans le monde francophone, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) fondé il y a 20 ans, par des médecins africains et français, est une association médicale qui soutient la création et le développement d'unités de soins en oncologie pédiatrique dans 18 pays d'Afrique francophone. Déterminés à mettre en place des services d'oncologie pédiatrique au Cameroun,

les responsables de différents programmes d'oncologie pédiatrique ont jugé que des progrès plus rapides et plus efficaces pourraient être réalisés grâce à la collaboration et à un engagement en faveur de la réalisation d'objectifs communs pour l'ensemble du pays. C'est ce qui a motivé la création du Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique (GCOP) qui a pour mission d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des cancers de l'enfant au Cameroun.

Naissance du GCOP

Le premier atelier du GCOP a eu lieu à Yaoundé le 12 mai 2018 en présence de quarante acteurs de la prise en charge des cancers de l'enfant : journalistes, parents d'enfants victimes de cancer, membres d'associations d'enfants ayant survécu au cancer, psychologues, anthropologues, médecins généralistes, nutritionnistes, pharmaciens, ophtalmologistes, biologistes, anatomopathologistes, infirmières, chirurgiens et oncologues pédiatres.

Ce premier atelier a abouti à l'élaboration d'un plan d'action de cinq ans en vue du développement de services d'oncologie pédiatrique à l'échelle nationale et à la mise en place d'un comité exécutif chargé d'officialiser les statuts du Groupe. L'établissement de ce plan d'action s'est articulé autour de trois grands axes : (1) la communication et, en particulier, la sensibilisation et l'amélioration du parcours de soins des patients ; (2) la prise en charge qui englobe le diagnostic, le traitement, les soins de confort et les soins palliatifs et la survie et enfin (3) l'administration, qui regroupe la coordination des activités de l'association, les interventions auprès des partenaires locaux et internationaux et la pérennité de l'association. La mise en œuvre de ce plan a bénéficié d'une subvention du programme *My Child Matters* de la Fondation Sanofi Espoir (9). En septembre 2018, le GCOP a été enregistré comme association indépendante au Cameroun. En 2019, il a noué une collaboration officielle avec le Ministère de la Santé Publique et le Comité National de Lutte contre le Cancer.

Protocole national pour la leucémie aiguë lymphoblastique

Avant la création du GCOP, la leucémie de l'enfant n'était prise en charge qu'au CME de Yaoundé. Les principaux oncologues pédiatres du GCOP ont décidé de faire de la Leucémie Aiguë Lymphoblastique (LAL) le premier projet visant à améliorer la prise en charge clinique et les taux de survie des enfants atteints d'un cancer. Un protocole national a été élaboré pour la prise en charge de la LAL à risque standard au CME de Yaoundé ainsi qu'au MBH, tandis qu'un protocole pour la LAL à risque élevé a été établi en vue de son application uniquement à Yaoundé, où il est possible d'avoir accès à des transfusions de plaquettes. En plus d'un traitement médicamenteux de deux ans, le protocole

prévoit des recommandations pour les soins de soutien à prodiguer aux enfants atteints de leucémie. Ce protocole a été élaboré en collaboration avec des partenaires de jumelage, à savoir le Children's Hospital de Leeds au Royaume-Uni et l'Université Stellenbosch, en Afrique du Sud. L'Alternative Hair Charity du Royaume-Uni a financé la mise à disposition de médicaments de chimiothérapie gratuits et subventionné les médicaments nécessaires aux soins de soutien, tandis que les frais de transport, de repas et d'hébergement ont été financés par la suite par la Fondation Sanofi Espoir et le World Child Cancer UK.

Le nombre de diagnostics de leucémie était très faible et sans commune mesure avec le nombre auquel il fallait normalement s'attendre selon les estimations mondiales (2). Cela était probablement dû au fait que les signes de la leucémie ressemblent généralement à ceux d'autres maladies infectieuses, ce qui entraîne des erreurs de diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement inadéquat en raison d'un faible indice de suspicion de la part des professionnels de santé. Au cours de la première semaine d'août 2019, une équipe d'experts du GCOP a mené une campagne de sensibilisation au diagnostic précoce dans la région littorale du Cameroun. Les bénéficiaires de cette campagne étaient les professionnels de santé des districts sanitaires de Loum, Bonassama, Logbaba, Cité des Palmiers et Edea. Plus de 200 professionnels de santé, infirmières, médecins généralistes et pédiatres y ont pris part.

Protocole du GCOP concernant le rétinoblastome et élaboration d'une stratégie nationale

Le rétinoblastome est l'un des cancers prioritaires de l'Initiative Mondiale de Lutte contre le Cancer de l'enfant. Environ 48 enfants devraient développer un rétinoblastome au Cameroun chaque année (10). Selon un rapport du programme des Services de santé de la Convention Baptiste du Cameroun (CBCHS, Cameroon Baptist Convention Health Services), 59,2 % des enfants survivent au rétinoblastome, le diagnostic tardif étant la première cause de décès (11). Par conséquent, le GCOP s'est employé à élaborer une stratégie globale de lutte contre cette maladie.

Cette stratégie a été élaborée dans une optique collaborative et pluridisciplinaire. Parmi les professionnels concernés figuraient des oncologues pédiatres, des ophtalmologistes, des chirurgiens pédiatres, des pharmaciens, des infirmières, des psychologues, des anthropologues, des biologistes, des épidémiologistes et des enfants ayant survécu au cancer. Plusieurs grandes institutions y ont également participé dont le Comité National de Lutte contre le Cancer, le Groupe Camerounais d'Oncologie Pédiatrique, les Services de santé de la Convention Baptiste du Cameroun, World Child Cancer et le Children's Hospital de Leeds.

Cette initiative a pour ambition de faire en sorte que chaque enfant atteint d'un rétinoblastome puisse devenir un adulte productif. La stratégie s'articule autour de dix axes: sensibilisation (signes avant-coureurs, disponibilité du traitement, pronostic), diagnostic et orientation, traitement, soutien familial, suivi psycho-social, soins palliatifs, survie, plaidoyer, recherche et renforcement des capacités. Un nouveau protocole national de traitement du rétinoblastome a été élaboré et, avec ses collaborateurs, le GCOP s'emploie actuellement à mobiliser les ressources nécessaires pour que ce protocole thérapeutique soit accessible à tous les patients et pour le déploiement d'une stratégie globale.

Initiative de développement des soins palliatifs du GCOP

Les soins palliatifs pédiatriques sont sous-développés au Cameroun et seuls existent quelques programmes de soins palliatifs en milieu hospitalier ou à domicile dispensés par des infirmières spécialisées (12). Le GCOP a tiré parti du savoir-faire et de l'expérience des principaux oncologues pédiatres spécialisés dans les soins palliatifs et d'autres membres d'équipes pluridisciplinaires pour que des soins palliatifs soient accessibles à tous les enfants atteints de cancer sur le territoire national. Deux ateliers de formation sur les soins palliatifs pédiatriques ont été organisés et des programmes de soins palliatifs à domicile ont été mis en place dans deux autres centres de Yaoundé et de Buea, sur le modèle des services proposés au Mbingo Baptist Hospital depuis 2013 (13). Parmi les animateurs de ces ateliers figuraient des infirmières spécialisées en soins palliatifs pédiatriques, des psychologues cliniciens, des anthropologues médicaux et des conseillers psycho-spirituels. Dans le cadre de ses activités pour 2021, le GCOP organisera des formations sur les soins palliatifs pédiatriques pour les professionnels de santé du nord du Cameroun et mettra en place un quatrième programme de soins palliatifs à domicile.

Sensibilisation

Au Cameroun, le degré de sensibilisation de la population générale aux cancers de l'enfant est faible et la présence des signes précoces les plus courants de cancer n'éveillent pas nécessairement la suspicion des professionnels de santé (faible indice de suspicion) (14). Il en résulte une trajectoire périlleuse, depuis l'apparition de la maladie jusqu'au diagnostic et au traitement avec, en particulier, le recours à des médicaments traditionnels et complémentaires, ce qui compromet d'autant les chances de survie (15,16). En plus des initiatives d'éducation des professionnels de santé sur la leucémie dans la région du littoral, les spécialistes de l'oncologie pédiatrique du Cameroun mènent régulièrement

des activités de sensibilisation dans leurs régions respectives et s'emploient tout particulièrement à éduquer la population générale et à former des professionnels de santé. En 2020, le GCOP a élaboré une brochure et un poster harmonisés pour informer le public sur les signes et symptômes précoces du cancer chez l'enfant. Ces documents ont été validés par le Comité National de Lutte contre le Cancer en vue de leur utilisation à l'échelle nationale. Des actions de sensibilisation sont également menées dans les médias et au moyen de l'envoi massif de messages sur les téléphones mobiles.

Plaidoyer et partenariat

Afin d'élargir le groupe de parties prenantes concernées par la prise en charge des cancers de l'enfant et de le renforcer, le GCOP organise chaque année des conférences pluridisciplinaires en oncologie pédiatrique. La conférence annuelle de 2019 avait pour thème : « l'amélioration de l'accès aux médicaments essentiels en oncologie pédiatrique ». Les participants ont réfléchi à la mise en place de procédures d'achat groupé avec l'aide des structures compétentes du ministère de la Santé. En 2020, la conférence a porté sur le rétinoblastome et a abouti à l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre cette maladie. En 2021, l'atelier annuel avait pour but de réaliser une évaluation de référence officielle des services, d'identifier les priorités et d'élaborer un plan d'action en vue de leur développement.

En 2020, les membres du GCOP ont participé à l'élaboration, dans ses grandes lignes, du nouveau plan stratégique national de prévention et de lutte contre le cancer pour la période 2020-2024 qui, pour la première fois, prévoit des interventions prioritaires en oncologie pédiatrique (4). Le GCOP a noué des liens synergiques avec plusieurs organisations nationales compétentes intervenant dans la prise en charge des cancers de l'enfant, dont le CBCHS, le Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé, Alternative Santé, l'Hôpital catholique Mont-Marie et l'Association des jeunes solidaires contre le cancer infantile. Le GCOP a également bénéficié de l'aide technique et financière d'organisations internationales comme le World Child Cancer, la Clinton Health Access Initiative, Médecins du Monde, la Fondation Sanofi Espoir et St Jude Global.

Enjeux

La réalisation du plan d'action de cinq ans n'a pas été sans soulever quelques difficultés pour le GCOP. L'absence de personnel de secrétariat et administratif a constitué un obstacle majeur à l'organisation des activités et à l'établissement des rapports dans les délais impartis. Plusieurs membres du comité exécutif ont dû consacrer bénévolement un grand nombre d'heures à des activités de secrétariat. La

coordination des activités a jusqu'à présent été largement confiée aux coordonnateurs du programme du World Child Cancer, de la Clinton Health Access Initiative et d'Alternative Santé.

Depuis la pandémie de COVID-19, les centres du GCOP sont confrontés à des difficultés croissantes en ce qui concerne l'accès des patients aux soins et leur sécurité. Les véhicules de transport publics étant contraints d'accepter moins de voyageurs à leur bord, les frais de transport ont augmenté. À cela s'est ajoutée la nécessité d'héberger un plus grand nombre de patients dans des structures sûres, à proximité de l'hôpital, pour éviter toute contamination par le virus de la COVID-19. La sécurité du personnel a également soulevé d'importantes difficultés. Avec l'aide de World Child Cancer, le GCOP a élaboré un plan de réponse contre la COVID-19 et une aide financière a été sollicitée auprès de la Fondation Sanofi Espoir et de la Fondation UBS Optimus en vue de l'achat d'équipements protecteurs pour le personnel et de produits d'hygiène pour les soignants, les patients et leurs familles. Grâce à cette réponse combinée, la prise en charge des enfants atteints de cancer s'est poursuivie sans interruption dans tous les centres collaborateurs du GCOP.

La collecte systématique de données est essentielle pour faire le suivi des efforts et évaluer les progrès de tout programme d'oncologie pédiatrique (17). Il existe des registres hospitaliers du cancer dans tous les centres du GCOP, mais aucun système n'a été mis en place pour harmoniser la collecte des données et mener des analyses combinées permettant de dresser un tableau global de la répartition des cas de cancer, des traitements reçus et de leurs résultats. Grâce au financement de l'Alternative Hair Foundation, le GCOP a été en mesure de recruter un gestionnaire de données à temps partiel pour le protocole national de lutte contre la leucémie et des formulaires de rapports de cas harmonisés ont été élaborés. Un projet de registres des cancers pédiatriques coordonnés dans tous les centres a également été établi, mais son exécution a été retardée faute de financement.

Perspectives d'avenir

Pour obtenir des connaissances factuelles sur les priorités actuelles de l'oncologie pédiatrique au Cameroun et planifier les interventions en vue d'améliorer les services, le GCOP, en collaboration avec le Comité National de Lutte contre le Cancer et le St Jude Children's Research Hospital des États-Unis, a mené un exercice de planification et d'analyse situationnelle objective des services d'oncologie pédiatrique au Cameroun au moyen de l'outil PrOFiLE (Pediatric Oncology Facility Integrated Local Evaluation), élaboré par l'Hôpital St Jude (18).

Des évaluations des installations ont été menées avec les équipes du Mbingo Baptist Hospital, le Centre Mère et

Enfant de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé et le Baptist Hospital Mutengene au cours du mois de décembre 2020. Les données ont été analysées et l'équipe PrOFiLE de l'Hôpital St Jude a présenté un résumé des résultats. Un atelier de deux jours a été organisé pour examiner ces résultats et élaborer un plan d'actions prioritaires pour améliorer les services. En plus du Comité National de Lutte contre le Cancer, d'autres collaborateurs ont participé à l'atelier, dont St Jude Global, le Bureau de l'OMS au Cameroun, le Centre International de Recherche sur le Cancer, l'Agence Internationale de l'Energie Atomique, la Clinton Health Access Initiative, World Child Cancer et Kidzcan Zimbabwe.

À la fin de l'atelier, les principales priorités ont été identifiées, dont l'amélioration de l'accès à un second avis anatomopathologique, la mise en place d'un mécanisme de discussion pluridisciplinaire, le renforcement de la sécurité lors de l'administration des chimiothérapies, l'amélioration de la formation des spécialistes et l'augmentation des fonds de recherche. Un projet de plan d'action a été élaboré, qui sera amélioré et servira de feuille de route pour la réalisation des objectifs de l'Initiative Mondiale de Lutte contre le Cancer de l'enfant au Cameroun.

Conclusion

L'union fait bel et bien la force. Le GCOP s'est positionné comme un acteur majeur du développement des services

d'oncologie pédiatrique et de la lutte contre le cancer en général au Cameroun et peut servir de modèle pour les pays à revenu faible et intermédiaire. Depuis la création du GCOP, des progrès remarquables ont été enregistrés en ce qui concerne la formation des équipes, l'aide aux patients et à leurs familles, l'amélioration des protocoles thérapeutiques et les actions de plaidoyer auprès du gouvernement. Pour mettre en place une collaboration nationale effective, il importe d'identifier dans un premier temps les parties prenantes et les enjeux communs. Il est également important d'élaborer, dès le départ, un plan d'action clair et précis avec des indicateurs spécifiques, ainsi qu'une structure de gouvernance. De plus, avec un groupe dédié de professionnels, de parents et de survivants, il est essentiel de mobiliser les structures de gouvernance appropriées et d'aligner les activités sur les stratégies nationales tout en faisant fonction de groupe de référence et de défense afin que plus d'attention soit accordée à l'oncologie pédiatrique. ■

Dr Francine Kouya diplômée en oncologie médicale de l'université de Stellenbosch à Capetown.

Pionnière dans les services de santé de la Convention baptiste du Cameroun pour la mise en place d'une unité de cancérologie qui est aujourd'hui la deuxième unité d'oncologie pédiatrique au Cameroun. A ce jour, plus de 1 000 enfants atteints de cancer ont été traités dans cet hôpital rural et environ 50% de ces enfants ont survécu.

Références

- Bhakta N, Force LM, Allemani C, Atun R, Bray F, Coleman MP, et al. Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncol*. 2019 Jan;20(1):e42-53.
- Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019 Mar 15;363(6432):1182-6.
- WHO. WHO | Global Initiative for Childhood Cancer [Internet]. WHO. 2019 [cited 2019 Mar 17]. Available from: <http://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>
- Ministry of Public Health, Cameroon. National Strategic Plan for Prevention and Cancer Control 2020 - 2024 [Internet]. 2020 [cited 2020 Oct 1]. Available from: <https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/FINAL%20COPY%20OF%20PSNPLCa%20ENGLISH.pdf>
- The Guardian. Children's chances of surviving cancer less than 30% in poor nations - study | Global development | The Guardian [Internet]. 2019 [cited 2019 Apr 7]. Available from: <https://www.theguardian.com/global-development/2019/mar/26/children-chances-surviving-cancer-poor-nations-study>
- Children's Cancer and Leukaemia Group. What we do [Internet]. [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://www.cclg.org.uk/What-we-do>
- Children's Oncology Group. About Us [Internet]. [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://childrenoncologygroup.org/index.php/about>
- Barr RD, Klusmann FA, Baez F, Bonilla M, Moreno B, Navarrete M, et al. Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA): A model for sustainable development in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(2):345-54.
- Sanofi Espoir Foundation. children-with-cancer-in-poor-countries [Internet]. 2021 [cited 2021 Jun 18]. Available from: <https://www.fondation-sanofi-espoir.com/who-benefits-from-our-actions/children-with-cancer-in-poor-countries>
- Hampejskova L, Bascaran C, Zondervan M. A tool for planning retinoblastoma services in sub-Saharan Africa. *Pediatr Blood Cancer*. 2017 Apr;64(4).
- Kruger M, Wainwright L, Elsdand SL, Davidson A, Schoeman J, Stones DK, et al. Outcome comparison of 2 Retinoblastoma treatment protocols for developing countries as per SIOP-PODC recommendations. SIOP abstract. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(S4):e27989.
- Afungchwi GM, Kruger M, Kouya F, Tih P, McCormick P, Pondy-Ongotsoyi A-H, et al. Two decades of childhood cancer care in Cameroon: 2000-2020. *Pediatr Blood Cancer*. n/a(n/a):e28997.
- Tamannai M, Kaah J, Mbah G, Ndimba J, D'Souza C, Wharin P, et al. An evaluation of a palliative care outreach programme for children with Burkitt lymphoma in rural Cameroon. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Jul 2;21(7):331-7.
- Afungchwi GM, Hesselting PB, Kouya F, Enow SA, Kruger M. The outcome and cost of a capacity-building training programme on the early recognition and referral of childhood cancer for healthcare workers in North-West Cameroon. *Nurs Open*. 2020 Aug 26;nop2.598.
- Ah PO, Ma C, Tiogou NE D, Sadeu GW, L MB, Ndi KC, et al. Route of Children with Cancer to the Hematology-Oncology Unit of the Mother and Child Center of the Chantal Biya Foundation. *South Asian Res J Appl Med Sci*. 2019 Sep 30;01(02):32-40.
- Afungchwi GM, Hesselting PB, Ladas EJ. The role of traditional healers in the diagnosis and management of Burkitt lymphoma in Cameroon: understanding the challenges and moving forward. *BMC Complement Altern Med*. 2017 Apr 11;17(1):209.
- Israels T, Molyneux E, Pidini D, Chagaluka G, Nana P, Paintsil V, et al. Data collection in the Collaborative Wilms Tumour Africa Project. *Pediatr Hematol Oncol J*. 2018 Dec;3(4):109-14.
- St Jude Children's Research Hospital. SJCARES PROFILE [Internet]. 2021 [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://www.stjude.org/global/sjcares/profile.html>

Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite

VALENTINE LEUENBERGER, CONSULTANTE, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **FRANÇOIS DESBRANDES**, RESPONSABLE DU PROGRAMME D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE « MY CHILD MATTERS », FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **LAURENCE BOLLACK**, ÉDITORIAL, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **VALÉRIE FAILLAT**, DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE



VALENTINE LEUENBERGER



FRANÇOIS DESBRANDES



LAURENCE BOLLACK



VALÉRIE FAILLAT

A l'occasion des 15 ans du programme d'oncologie pédiatrique « My Child Matters », la Fondation Sanofi Espoir (FSE) a mené une étude d'évaluation qualitative afin de dresser un bilan des actions menées, ainsi que de déterminer l'impact, les expériences et les attentes des parties prenantes impliquées dans les nombreux projets. Cette étude vise à évaluer les meilleures pratiques, les limites, le processus de sélection du programme permettant d'ajuster la stratégie, le budget, les méthodes et la communication selon les besoins exprimés.

Le programme « My Child Matters » (MCM) soutient des projets visant à lutter contre les cancers des enfants dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Depuis 2005, il compte plus de 60 projets dans quelque 80 pays, pour 30 000 professionnels de santé formés et 100 000 patients bénéficiaires. La grande proximité entre la FSE et les porteurs de projets MCM actuels et passés, a permis de créer un réseau d'entraide et de partage, que certains appellent « la famille MCM », vis-à-vis de laquelle ils ont un fort sentiment d'appartenance.

Afin de valider les nombreux retours d'expérience reçus grâce à une communication fréquente et fluide entre cette communauté et l'équipe en charge du programme, la Fondation Sanofi Espoir a lancé une étude qualitative anonymisée et de grande ampleur.

Cette étude est particulièrement intéressante pour trois raisons. Tout d'abord parce qu'elle vise à évaluer l'impact d'un programme de santé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire en pleine crise sanitaire. Ensuite, parce qu'elle a été réalisée uniquement à distance. Enfin, elle est innovante par son approche à 360°.

Méthodologie : approche globale, à distance, et tripartite

a. Le choix du distanciel

Alors que le mandat triennal de la Fondation Sanofi Espoir arrive à échéance fin 2021, et malgré le contexte de crise sanitaire, il est

important pour « My Child Matters » de connaître l'impact de son action. Les unités d'oncologie pédiatrique où sont développés les projets recevant des patients particulièrement vulnérables, il était inenvisageable d'organiser des entretiens en présentiel.

De plus, le succès de l'étude d'évaluation de quatre projets du programme « My Child Matters » Nursing Awards mené principalement à distance en juillet/août 2020 a prouvé la faisabilité d'une telle approche (1).

b. Une évaluation réalisée en trois parties

Cette évaluation menée en deux mois et demi comportait trois étapes.

Dans un premier temps, la Fondation Sanofi Espoir a conçu une enquête destinée aux 29 porteurs de projets « My Child Matters » soutenus dans le cycle de financement actuel (2019-2021). Ce questionnaire, disponible en trois langues, comportait vingt questions visant à connaître l'origine et les motivations de leur candidature au programme, le regard de chacun sur l'accompagnement reçu (partenariat, financier, leadership, mentoring, mise en relation), les bénéfices du programme à travers leur projet pour les jeunes patients et leur famille, l'unité d'oncologie pédiatrique, l'hôpital, etc. Les responsables du programme demandaient aussi aux porteurs de projets quelles étaient leurs attentes au moment de la candidature

et si celles-ci avaient été satisfaites, comment, ainsi que leurs conseils et recommandations pour faire évoluer le programme afin d'en maximiser l'impact, optimiser la communication et les collaborations ainsi que le partage de bonnes pratiques dans le milieu de l'oncologie pédiatrique au niveau international. Le taux de réponse de 100% atteste de la grande implication des porteurs envers ce programme.

Pour les deux étapes suivantes, l'évaluation en elle-même a été répartie entre deux structures d'évaluation externes et indépendantes, engagées simultanément, toutes deux expérimentées et spécialisées dans les secteurs de l'aide humanitaire et de la santé, chargées d'évaluer le programme à deux niveaux. Chaque équipe a commencé par mener une analyse documentaire au sujet du programme, des actualités et des acteurs de l'oncologie pédiatrique en général, avant de mener des entretiens individuels semi-dirigés. Les documents stratégiques et de cadrage concernant le programme ont été transmis aux évaluateurs par l'équipe « *My Child Matters* ». Les entretiens ont été menés en français, anglais ou espagnol selon la préférence de l'interlocuteur.

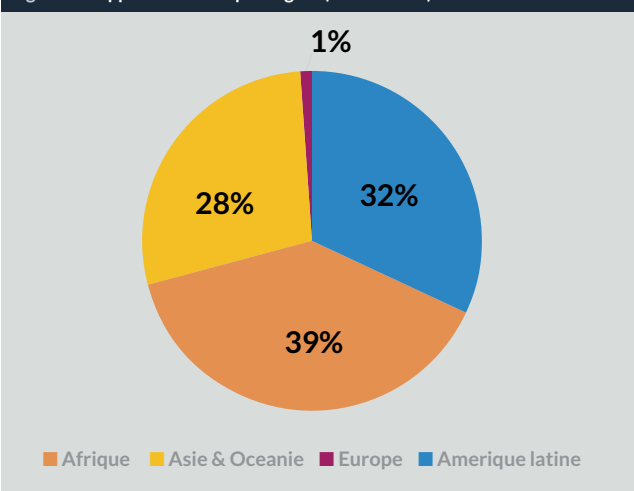
Au niveau des projets : 78 interviews avec des informateurs clés ont été menées et 70 documents ont été étudiés. En outre, 11 projets en cours ont été finement analysés. Ces projets ont été sélectionnés afin d'assurer une représentativité de l'échantillon évalué. Les critères de la matrice de sélection étaient : le revenu du pays selon le classement de la Banque Mondiale ($\frac{3}{4}$ de Pays à Revenu Intermédiaire Inférieur (PRII) et $\frac{1}{4}$ de Pays à Faible Revenu (PFR) proportionnellement aux projets composant le portefeuille du programme) ; la couverture des zones géographiques (avec un focus sur les zones cibles stratégiques du programme soit l'Afrique francophone et l'Asie du Sud-Est) ; la couverture de tous les thèmes (accès aux soins, registres des cancers, diagnostic précoce, soins palliatifs/gestion de la douleur, formation professionnelle/renforcement des capacités, lutte contre les abandons de traitement) ; la représentativité des anciens et nouveaux partenaires (40% et 60% proportionnellement à la composition du portefeuille) ; type de budget (selon un classement par fourchette).

Au niveau du programme : les évaluateurs ont examiné l'impact du programme en fonction des principaux acteurs de santé en oncologie pédiatrique (par exemple les organisations internationales et non gouvernementales). Des experts renommés et spécialisés en oncologie pédiatrique ont facilité les contacts avec des autorités nationales de haut niveau afin d'obtenir des entretiens.

c. Approche à 360° et procédure de triangulation

L'approche à 360° consiste à interviewer l'ensemble des parties prenantes en lien avec le programme, en interne et en externe, afin d'évaluer son impact selon les différents points de vue.

Figure 1: Support financier par région (2019–2021)



Dans un premier temps, les évaluateurs ont mené des entretiens généraux avec le personnel de la Fondation. Ils ont ensuite identifié les personnes les plus pertinentes à interviewer (2), en collaboration avec le responsable du programme « *My Child Matters* ». Ont donc été entendus : la déléguée générale de la Fondation, les responsables de programmes de la Fondation, l'équipe « *My Child Matters* », les membres du comité d'experts MCM, des mentors, des porteurs de projets, des membres de l'équipe projet, leurs collègues, des directeurs d'unités concernées, des professionnels de santé formés, ainsi que des autorités de santé locales, des associations de patients, des organismes partenaires, des bénéficiaires locaux directs et indirects, et plus largement des acteurs clés dans le secteur de l'oncologie pédiatrique tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC), le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Des guides d'entrevue, créés par les évaluateurs et spécifiques selon le profil des personnes interviewées, ont été utilisés lors d'entretiens d'une heure environ. Le questionnaire comprenait des questions ouvertes pour dégager des perspectives dans les domaines analytiques les plus importants.

Les quarante et une demandes d'entrevues ont toutes été acceptées. Des entretiens supplémentaires ont été menés auprès des répondants recommandés aux évaluateurs par les premiers interviewés, selon la méthodologie de l'approche à 360°. Au total, 107 entretiens ont été réalisés pour couvrir l'évaluation « projets » et l'évaluation « programme ». Ceux-ci ont été enregistrés avec le consentement des répondants à des fins de transcription (anonymisés). La collecte et l'analyse des données ont été effectuées par les évaluateurs.

Pour garantir la rigueur de cette évaluation qualitative, les consultants ont utilisé la procédure de triangulation des données, des outils et des sources d'information. Cette méthodologie consiste à effectuer la recherche auprès de différentes personnes, dans des lieux/projets variés, à l'aide de plusieurs outils et vise à

corroborer les données collectées, réduisant ainsi l'effet des biais de jugement, cas particuliers et erreurs dans l'étude qualitative.

Résultats positifs et recommandations constructives

Le rôle indispensable d'un soutien multidimensionnel aux projets d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible et intermédiaire (tranche inférieure) a été validé.

Une réunion tripartite de restitution des résultats préliminaires a été organisée afin de permettre aux deux structures d'évaluation de discuter de leurs conclusions et recommandations. Il est intéressant de noter qu'elles étaient convergentes. Chacune a ensuite soumis un rapport final comprenant une note de synthèse.

L'évaluation au niveau des projets a été structurée selon les quatre critères pertinents préconisés par le Comité d'Aide au Développement de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) qui sont : pertinence, probabilité d'impact, efficacité et efficience, afin de mettre en évidence les effets ou aspects positifs et négatifs et permettre au lecteur de comprendre la performance globale du programme MCM (figure 2).

Dans l'ensemble, le programme « *My Child Matters* » est très solide et un vrai succès de la Fondation Sanofi Espoir. Selon les évaluateurs, le programme est « bon » en termes de pertinence et de probabilité d'impact, et « adéquat », en ce qui concerne l'efficacité et l'efficience. En termes de positionnement, les acteurs nationaux et internationaux interviewés ont reconnu le programme MCM et la Fondation Sanofi Espoir comme hautement crédibles et incontournables dans le secteur de l'oncologie pédiatrique. En effet, le secteur et les pays ciblés souffrent d'un déficit d'investissements de la part des organisations mondiales agissant sur la santé. Les six thématiques soutenues à travers les projets permettent à court terme de pallier les manques en matière d'accès équitable aux soins de qualité pour les enfants et leur famille, et de renforcer les systèmes de santé à long terme.

Le niveau de satisfaction à l'égard du programme « *My Child*

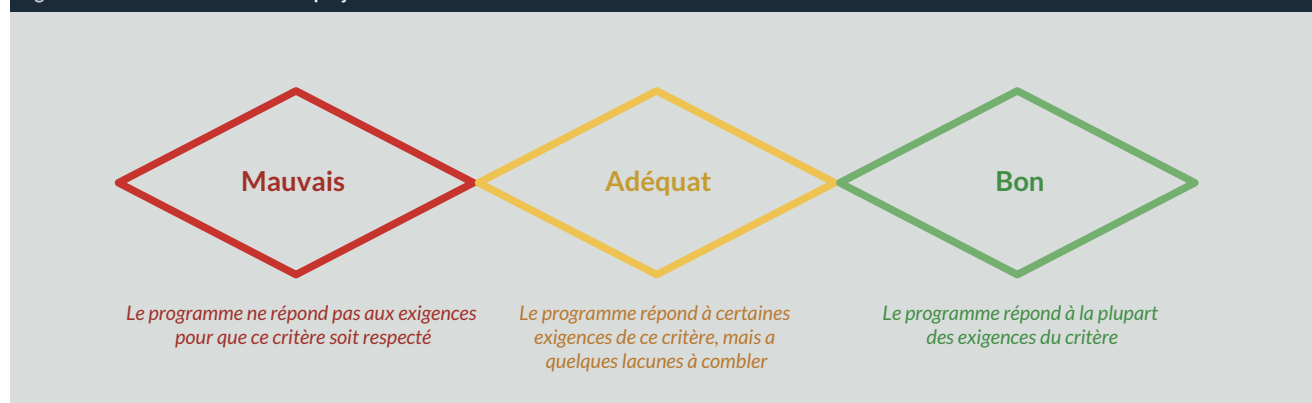
Matters » s'est quant à lui révélé systématiquement élevé. Les personnes interrogées considèrent qu'il joue un rôle de catalyseur pour le renforcement de l'oncologie pédiatrique dans de nombreux PRII et les PFR. Selon elles, MCM a contribué à créer un esprit communautaire en facilitant les mises en relation, les partenariats et les échanges. En effet, la FSE renforce de plus en plus son soutien extra-financier. Ce soutien repose notamment sur le partage d'expertise, le développement des capacités des structures partenaires, l'accès au réseau de partenaires et d'experts de la Fondation. Ainsi, au-delà du soutien financier, la FSE coordonne les actions des équipes projets, favorise les retours d'expériences et échanges de bonnes pratiques, organise les comités d'experts, met en œuvre le programme de mentoring, présente le programme lors des congrès internationaux, encourage la rédaction d'articles scientifiques, communique sur les actions et promeut les projets soutenus, propose des sessions de formation aux équipes projets.

Les évaluateurs ont également élaboré des recommandations pour lui permettre de croître à la fois en échelle et en impact.

Le programme MCM a démontré qu'il était possible d'obtenir des résultats significatifs et durables avec des investissements relativement modestes, ce qui a généré des « bonnes pratiques » et connaissances pouvant être dupliquées ou adaptées à d'autres pays à revenu intermédiaire inférieur (PRII) et à des pays à faible revenu (PFR). Ces résultats pourraient être encore améliorés par une augmentation des effectifs de l'équipe MCM, ainsi que par la définition d'une logique d'intervention claire, afin de mieux mesurer l'impact.

La structure du portefeuille de projets ainsi que la stratégie d'identification et de sélection des projets peuvent évoluer pour adapter encore davantage le soutien unique de « *My Child Matters* » aux priorités des pays, notamment à travers des projets conçus et dirigés localement. Autre particularité clé de la réussite des projets : MCM soutient des projets innovants, souvent portés par des « *champions* » (médecins à esprit entrepreneurial, capables d'assumer la gestion du projet et de l'équipe en plus de leur mission hospitalière).

Figure 2: L'évaluation au niveau des projets



Les procédures de suivi de l'avancement des projets MCM sont appréciées mais peuvent encore être améliorées, notamment en capitalisant sur l'implication des mentors.

Dans une logique de maximisation de l'impact, le programme pourrait être plus actif sur le plan de la communication et de la coordination.

Conclusion

Une évaluation qualitative approfondie et entièrement à distance d'un programme international peut être menée avec succès par plusieurs évaluateurs externes, en trois langues, dans les pays à revenu faible et intermédiaires dans un délai court et malgré des circonstances pandémiques. Les conclusions montrent un programme engagé à long terme ayant l'ambition de contribuer efficacement à réduire les inégalités, particulièrement dans les pays les plus pauvres du monde, et devenu presque incontournable dans un secteur très spécialisé et de petite taille où les besoins sont grands.

My Child Matters, en évolution constante depuis sa création, notamment par une redéfinition des critères d'éligibilité, un cycle de financement en deux temps, la création de projets co-construits, une attention particulière aux besoins des pays d'Afrique francophone et d'Asie du sud-est et des pays à faible revenu, doit continuer à s'adapter aux attentes des acteurs et aux besoins précis du milieu de l'oncologie pédiatrique, afin d'amplifier son impact. ■

Valentine Leuenberger, Consultante indépendante, Titulaire d'un double diplôme franco-allemand en commerce international et d'un master en management et marketing, Valentine a vécu et travaillé en Europe, aux Etats-Unis et Pérou avant de rejoindre la Croix-Rouge française en 2012. Spécialisée dans le développement de projet et la gestion de programme du secteur non lucratif, Valentine travaille depuis 2018 pour « My Child Matters » le programme d'oncologie pédiatrique de la Fondation Sanofi Espoir.

François Desbrandes, Responsable du programme d'oncologie pédiatrique « My Child Matters » Pharmacien de formation, François possède 30 ans d'expérience dans l'industrie pharmaceutique. Il a occupé plusieurs postes chez Sanofi, en tant que responsable du développement industriel en Asie-Pacifique, Directeur Industriel au Vietnam, basé à Ho Chi Minh-Ville, Directeur Général Sénégal basé à Dakar et Directeur industriel Afrique Subsaharienne francophone, Directeur de la production en France, Directeur adjoint Global Health pour le Paludisme avant de rejoindre le département RSE de Sanofi en tant que Responsable de l'Accès aux Soins.

François a rejoint la Fondation Sanofi Espoir en 2019 en tant que responsable du programme d'oncologie pédiatrique My Child Matters.

Laurence Bollack, Laurence a rejoint Sanofi en 2012 et a été nommée responsable de la communication de la Fondation Sanofi Espoir en 2019. Elle était précédemment journaliste en charge de la pharmacie et des biotechnologies au quotidien Les Echos, où elle a également couvert le secteur de l'énergie.

Laurence est diplômée en Sciences politiques (IEP), et titulaire d'un Diplôme d'études approfondies en philosophie politique (Université Paris I Panthéon-Sorbonne). Elle est également ancienne élève de University of California, Los Angeles (UCLA).

Valérie Faillat, Après avoir obtenu un doctorat en pharmacie à l'Université de Montpellier, en 1989, Valérie a rejoint une filiale française du groupe Roussel-Uclaf, aujourd'hui groupe Sanofi, où elle a occupé des postes de responsabilité croissante en matière d'enregistrement des médicaments. Après 15 ans d'expérience dans le domaine des Affaires Réglementaires européennes, elle a rejoint le département Accès aux médicaments, au sein de la Division de la Responsabilité Sociale Entreprise de Sanofi. Au cours de ces 10 ans, elle a développé une expertise reconnue dans le secteur de l'accès aux soins et de la qualité des médicaments dans les pays en développement. En 2017, elle est nommée Déléguée Générale de la Fondation Sanofi Espoir. Valérie est membre du Scientific Advisory Committee de DNDi (Drug for Neglected Diseases Initiative), une organisation à but non lucratif engagée dans la recherche et le développement de traitements contre les maladies négligées et membre du Conseil d'Administration de Tulipe, un établissement pharmaceutique distributeur à vocation humanitaire, qui fédère les dons des entreprises de santé pour répondre, en urgence, aux besoins des populations en détresse, lors de crises sanitaires aiguës, de catastrophes naturelles et de conflits. Elle a été élue en 2020 à l'Académie nationale de Pharmacie, Membre Correspondant National (4ème section). Email : valerie.faillat@sanofi.com

Références

1. Les abstracts sont disponibles sur le lien : <https://www.fondation-sanofi-espoir.com/en/publications/books-and-articles>

2. Key Informant Interviews

FACTEURS DE RISQUE

32 Rôle des facteurs infectieux et environnementaux dans l'oncogenèse du Lymphome de Burkitt endémique

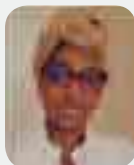
Fatimata Bintou Sall, Diégo Germini, Awa Oumar Toure et Yegor Vassetzky

38 Évaluation nutritionnelle et prévalence de la malnutrition chez l'enfant âgé de 0 à 59 mois atteint de cancer

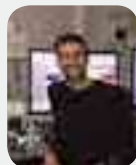
Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Hawa Diall, Fousseyni Traoré, Arsène Dackono, Abdou Diarra, Yakaria Coulibaly, Fatoumata Léonie Diakité, Oumar Coulibaly, Adama Dembélé, Mohamed Elmouloud Cissé, Karamoko Sacko, Boubacar Togo et Check Bougady Traore

Rôle des facteurs infectieux et environnementaux dans l'oncogenèse du Lymphome de Burkitt endémique

FATIMATA BINTOU SALL, LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR, SÉNÉGAL; UMR9018-METSY, UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY, CNRS, INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **DIÉGO GERMINI**, UMR9018-METSY, UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY, CNRS, INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **AWA OUMAR TOURE**, LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR, SÉNÉGAL **ET YEGOR VASSETZKY** UMR9018-METSY, UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY, CNRS, INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE



FATIMATA BINTOU SALL



DIÉGO GERMINI



AWA OUMAR TOURE

Le Lymphome de Burkitt endémique est une forme de lymphome non hodgkinien de type B qui touche essentiellement les enfants en Afrique subsaharienne. Il est systématiquement associé au virus Epstein-Barr (EBV) qui agit en collaboration avec d'autres facteurs infectieux ou environnementaux comme le *Plasmodium falciparum*, l'*Euphorbia tirucalli* et potentiellement l'aflatoxine B1. Tous ces facteurs pourraient favoriser la formation de la translocation t(8 ;14) dans les cellules B infectées par l'EBV, à la persistance de ces cellules dans l'organisme et ainsi à l'émergence du clone tumoral du lymphome de Burkitt endémique.

Le Lymphome de Burkitt (LB) est un lymphome non hodgkinien de type B, hautement agressif, décrit pour la première fois en 1958 par Denis Burkitt en Ouganda (1). Il existe trois formes cliniques décrites pour le LB : une forme sporadique retrouvée un peu partout dans le monde; une forme associée aux déficits immunitaires, essentiellement chez les patients vivants avec le virus de l'immunodéficience humaine et une forme endémique (LBe), retrouvée exclusivement en Afrique subsaharienne, dans la ceinture africaine du lymphome et également en Papouasie Nouvelle-Guinée (2,3). Le LB touche essentiellement les enfants pouvant représenter jusqu'à 25%-40% des lymphomes de l'enfant (4-6). L'événement oncogénique majeur à l'origine du LB est une translocation chromosomique réciproque entre le chromosome 8 et l'un des chromosomes 2, 14 ou 22. Dans 80% des cas, il s'agit de la t(8;14) qui implique l'oncogène *MYC* situé sur le bras long du chromosome en 8q24.13 et le gène des chaînes lourdes d'Ig *IGH* situé sur le bras long du chromosome 14 en 14q32.33. Dans les autres cas, *MYC* est recombinaison avec l'un des gènes des chaînes légères d'Ig : *IGK* en 2p12 dans la t(2;8) ou *IGL* en 22q11 dans la t(8;22) dans 15% et 5% des cas respectivement (4). Les mécanismes de formation de ces translocations ne sont pas encore totalement maîtrisés. Elles surviendraient dans le centre germinatif (CG) des organes lymphoïdes secondaires au cours des processus d'hypermutation somatique (SHM) et de recombinaison de classe (CSR) (7), sous

l'action de l'enzyme AID (*activation-induced cytidin deaminase*) codée par le gène *AICDA* (8,9). Dans la forme endémique, la localisation des points de cassures du chromosome 14 au niveau des segments J du gène *IGH* suggère aussi une possible réexpression des enzymes RAG (*recombination activating gene*) dans le CG. Au niveau moléculaire, cette translocation a pour conséquence une surexpression de la protéine *MYC* à l'origine de l'acquisition d'un phénotype tumoral par les cellules : prolifération et croissance incontrôlée, instabilité génomique, échappement au système immunitaire entre autres (10). Cette surexpression de *MYC* s'accompagne normalement d'une sensibilité accrue à l'apoptose qui est inhibée dans le LB par la présence de mutations additionnelles sur *MYC* ou d'autres gènes tels que *TP53* (10-15). Dans cette revue, nous allons discuter le rôle joué par les facteurs infectieux comme le virus Epstein-Barr (EBV) et le *Plasmodium falciparum* ou les facteurs environnementaux comme l'*Euphorbia tirucalli* et l'Aflatoxine B1 dans l'oncogenèse du LBe, en particulier dans la formation de la translocation t(8 ;14).

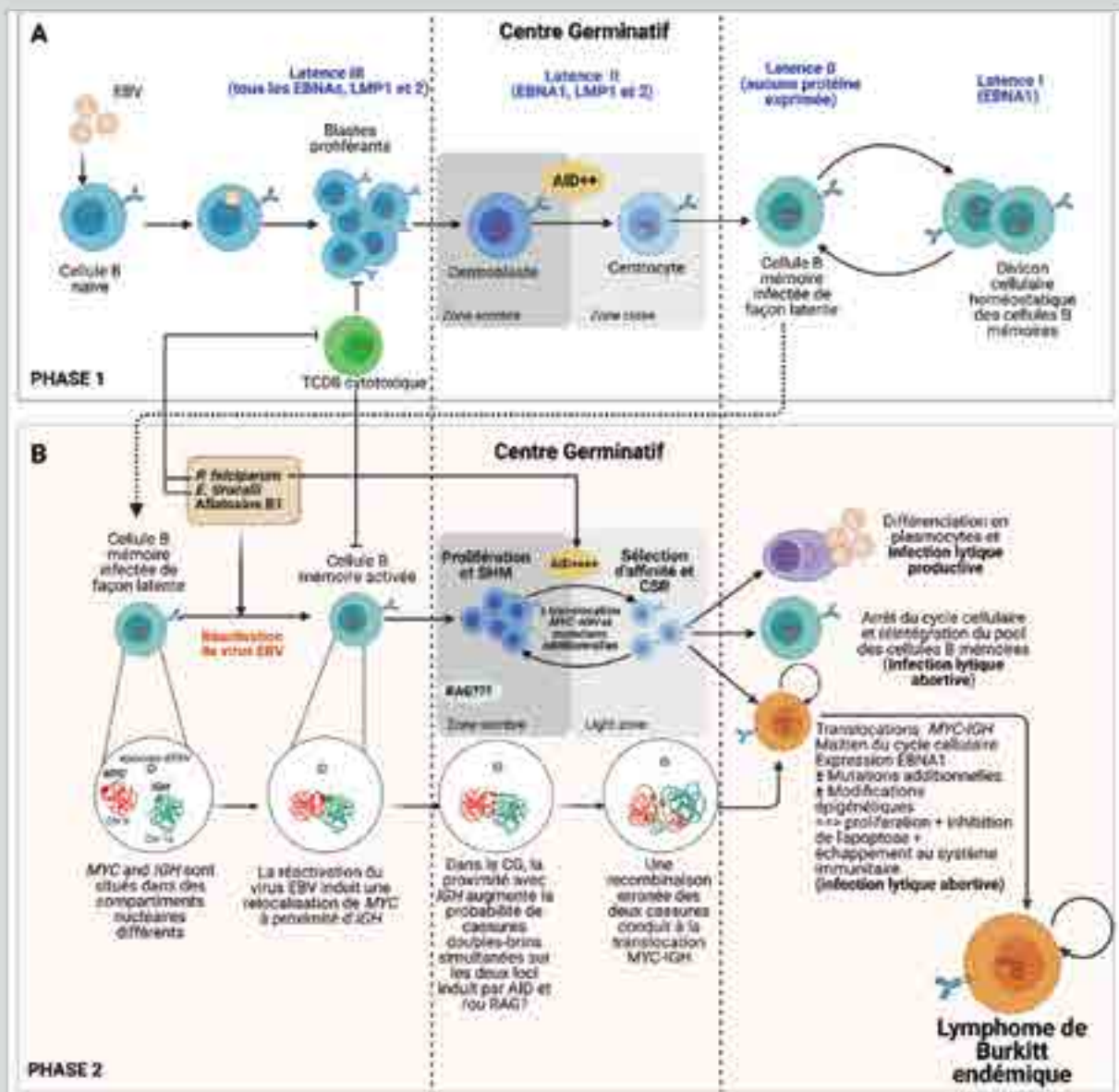
Rôle du virus Epstein-Barr

EBV est un gamma herpèsvirus qui infecte essentiellement les lymphocytes B, affectant environ 90% de la population mondiale. Chez une minorité de personnes infectées, EBV est associé à une diversité de pathologies bénignes ou néoplasiques incluant le LBe. En Afrique, la primo-infection

à EBV survient en général dans l'enfance (16-18) et est souvent asymptomatique à cet âge. EBV persiste ensuite à vie dans les lymphocytes B, de façon latente et se réactive occasionnellement (16,19,20). Cette réactivation, appelée cycle lytique peut être soit complète, productive aboutissant à la production de nouveaux virions infectieux et à la lyse de la cellule infectée ; soit incomplète, abortive sans production de virus, ni lyse de la cellule (21). Chacune de ces phases du cycle

de vie du virus est caractérisée par une expression séquentielle de protéines virales spécifiques et de transcrits non codants. Le génome du virus EBV code pour 9 protéines de latences dont 6 nucléaires (Epstein-Barr Virus Nuclear Antigen (EBNA) 1, 2, 3A, 3B, 3C et LP) et 3 membranaires (Latent Membran Protein (LMP) 1, 2A et 2B) qui définissent différents profils de latence (figure 1A). Il code également plus de 80 protéines du cycle lytique incluant les transactivateurs Zebra (Zta) et

Figure 1: Modèles proposés de développement du lymphome de Burkitt endémique.



A (Phase 1) : Primo-infection à EBV (qui survient très tôt avant 3 ans chez les enfants en zone d'endémie) et établissement de la latence dans les lymphocytes B avec successivement i) une phase de prolifération avec le programme de croissance (latence III) ; ii) passage dans le CG avec différenciation en centroblastes puis centrocytes : c'est le programme par défaut (latence II) ; iii) sortie du CG et différenciation en cellule B mémoire qui contient l'épisode du virus sous forme latente sans expression de protéine virale (latence 0) ; iv) expression occasionnelle d'EBNA-1 au cours de la division cellulaire (latence I). B (Phase 2) : L'exposition chronique et répétée des cellules B mémoires infectées de façon latente à différents stimuli comme le Plasmodium falciparum, le latex d'Euphorbia tirucalli ou l'aflatoxine B1 favorise la réactivation du virus EBV qui induit une relocalisation de MYC à proximité d'IGH. Cette cellule réactivée est recrutée dans le CG où est surexprimée l'AID sous l'action entre autres du Plasmodium falciparum ou de certaines protéines virales. Dans le CG, AID introduit des cassures doubles brins sur IGH au cours des processus d'hypermutation somatique et de commutation isotopique ; une potentielle réexpression des RAG est également suggérée. i) soit la cellule se différencie en plasmocyte et active le cycle lytique productif ; ii) soit le cycle lytique est abortif et normalement, la cellule rejoint le pool des cellules B mémoires. Cependant, dans certains cas, la proximité MYC-IGH induite par la réactivation du virus augmente la probabilité de cassures doubles brins simultanées sur MYC et IGH, et donc de translocation entre les deux loci. La surexpression de MYC découlant de la translocation maintient la cellule en prolifération et des mutations additionnelles, des modifications épigénétiques associées à l'expression de la protéine EBNA1 permettent une résistance à l'apoptose normalement induite par une surexpression de MYC et la persistance du clone tumoral. Plasmodium falciparum et Euphorbia tirucalli interfèrent également avec la réponse immunitaire T cytotoxique anti-EBV, favorisant l'expansion des cellules B infectées.