

Prise en charge du néphroblastome à Bamako : à propos de 18 cas

ABDOUL KARIM DOUMBIA (SUR LA PHOTO), DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **PIERRE TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **FOUSSEYNI TRAORÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ARSÈNE DACKONO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ABDOU DIARRA**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **YAKARIA COULIBALY**, SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ABDOUL AZIZ DIAKITÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ADAMA DEMBÉLÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **HAWA DIALL**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **BELCO MAIGA**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **KARAMOKO SACKO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **BOUBACAR TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ ET **CHECK BOUGADARY TRAORE**, SERVICE D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES DU CHU « POINT G »



Cette étude avait pour but de faire l'état des lieux de la prise en charge du néphroblastome dans l'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) du CHU Gabriel Touré. Il s'agissait d'une étude transversale portant sur 18 cas de néphroblastome unilatéral, menée de janvier 2015 à décembre 2016. L'âge moyen des patients était de 33 mois. Le sex-ratio était de 0,63. Le délai moyen de consultation était de 3 mois. Un cas de syndrome malformatif (aniridie et retard mental) avait été observé. Le principal motif de consultation était la masse abdominale (100%) associée à une altération de l'état général (44%), une douleur (44%) et une fièvre (17%). Le stade I représentait 61% et le stade II 39%. La classification histologique post-opératoire avait permis de retrouver le type blastématique de haut risque (33%), les type régressif, stromal et mixte de risque intermédiaire (67%). Les toxicités étaient hématologiques (anémie), digestives (vomissements, mucite) et l'alopecie. La survie globale à 3 ans était de 90%. Cette étude se caractérise par la prédominance des stades I et II et le pourcentage assez important d'histologie à risque intermédiaire. Ces résultats sont surtout le fruit d'une collaboration multidisciplinaire.

Le néphroblastome (ou tumeur de Wilms) est la tumeur rénale maligne la plus fréquente chez l'enfant (1). Il représente plus de 90% des tumeurs rénales de l'enfant et constitue 5 à 15% de l'ensemble des cancers pédiatriques selon les séries (1,2,3). Au Mali, il occupe le quatrième rang des cancers pédiatriques (4). L'âge de prédilection se situe entre 1 et 5 ans avec une égale répartition entre les deux sexes (1,2). Le plus souvent un seul rein est concerné (95%) (1,3). Cliniquement, il se présente comme une masse abdominale à développement antérieur rapide (1,2). Les formes bilatérales existent surtout chez les très jeunes enfants et représentent 6,5% de l'ensemble des cas (3,5). Le néphroblastome peut s'inscrire dans un cadre pluri-malformatif et 1% des cas sont des formes familiales (1,5,6). Dans sa forme classique, il comporte 3 types de tissu (blastématique, épithélial et mésenchymateux) (1,2). Il s'agit d'un cancer curable dans la plupart des cas et son traitement obéit à des règles strictes. La chirurgie encadrée par la chimiothérapie constitue le traitement essentiel de cette affection quel que soit le stade évolutif (2,6). Le pronostic des néphroblastomes d'histologie dite « favorable » et des formes localisées s'est régulièrement amélioré grâce aux progrès considérables réalisés dans sa prise en charge (2). Les résultats médiocres sont attribués à la consultation tardive, à la pauvreté

et à l'indisponibilité des médicaments (4, 7). Disposant, grâce au GFAOP, de drogues anticancéreuses depuis 2005 pour traiter nos enfants atteints de cancer, nous avons initié ce travail afin d'étudier les caractéristiques épidémiologiques et cliniques des patients et les résultats de la prise en charge.

Méthodologie

Cette étude transversale a été réalisée dans l'unité d'oncologie pédiatrique de Bamako de janvier 2014 à décembre 2015. Elle avait inclus tous les dossiers des patients admis pour néphroblastome traité selon le protocole du GFAOP dans les services de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique durant la période d'étude. Le diagnostic de néphroblastome avait été retenu sur la base de l'examen anatomopathologique de la pièce opératoire. Le protocole thérapeutique utilisé était celui du groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique. Le protocole GFA-Nephro 2005 du GFAOP comprend une chimiothérapie primaire adaptée à l'étendue initiale de la tumeur. Les patients avec une tumeur rénale unilatérale localisée ont reçu 4 cures de Vincristine et Actinomycine D. Les patients présentant des métastases avaient reçu un régime préopératoire de 6 semaines avec Vincristine, Actinomycine D et Doxorubicine. Une urétéro-néphrectomie élargie avait été

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques et cliniques du néphroblastome

Aspects épidémiologiques et cliniques		Effectif (n=18)	%	
Caractéristiques épidémiologiques	Age	6 mois – 36 mois	12	66%
		36 mois – 59 mois	6	34%
	Sexe	Masculin	7	39%
		Féminin	11	61%
Signes cliniques	Motif de consultation	Masse abdominale	11	61%
		Douleur abdominale	2	11%
		Néphroblastome	4	22%
		Tumeur rénale	1	06%
	Signes physiques	Masse abdominale	18	100%
		Douleur abdominale	8	44%
	Amaigrissement	8	44%	
	Fièvre (température > 38°C)	3	17%	

réalisée une semaine après la dernière cure de chimiothérapie. La chimiothérapie postopératoire était en fonction du stade et du type histologique.

Les dossiers de patients admis en phase terminale et de ceux ayant abandonné ou arrêté le traitement avaient été exclus de l'étude. Les données étudiées comprenaient l'âge, le sexe, les caractéristiques cliniques, biologiques et histologiques, les modalités de traitement et le devenir des patients. Ces données ont été recueillies sur une fiche d'enquête, tout en garantissant l'anonymat des patients et la confidentialité des données. L'analyse statistique des résultats a été faite par le logiciel SPSS.

Résultats

1. Données épidémiologiques

Au cours de la période d'étude, 18 patients atteints de néphroblastome répondaient aux critères d'inclusion. Le sex-ratio était de 0,63 (7 garçons et 11 filles) avec un âge moyen de 33 mois. Les patients avaient un âge compris entre 12 mois et 60 mois. Le tableau 1 montre le profil démographique des patients. Les patients résidaient dans la capitale Bamako dans 68% des cas. Les conditions socioéconomiques des parents étaient défavorables dans 73% des cas.

2. Données cliniques

Le délai moyen au diagnostic était de 40 jours avec des extrêmes de 7 et 180 jours. Le tableau clinique était dominé par la masse abdominale (100%), la douleur (44%), l'amaigrissement (44%) et la fièvre (17%). Un cas de syndrome malformatif (aniridie et retard mental) avait été observé (6%).

3. Données paracliniques

L'imagerie (échographie et tomodensitométrie abdominale) avait permis d'objectiver une tumeur localisée au rein non métastatique dans 94% des cas. La tumeur était localisée à gauche dans 62% des cas et à droite pour 38%. L'hémogramme avait objectivé une anémie sévère (taux d'hémoglobine < 8 g/dl) chez 21% des patients. La fonction rénale était conservée chez tous les patients.

4. Caractéristiques histologiques

L'examen histologique réalisé après la néphro-urétérectomie avait permis de retrouver le type blastemateux de haut risque (33%), les types régressif, stromal et mixte de risque intermédiaire (67%). Selon la classification de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP), le stade I représentait 61% et le stade II représentait 39%.

5. Aspects thérapeutiques et évolutifs

Le délai entre l'admission et le début de la chimiothérapie était inférieur à 7 jours dans 94 % des cas et plus d'une semaine dans 6 % des cas. La durée de la chimiothérapie préopératoire dépendait du stade radio-clinique et des effets secondaires du traitement. Elle était de 4 semaines dans 89% des cas et de 6 semaines chez 11% des cas. Une urétéro-néphrectomie totale élargie avait été réalisée chez tous les malades. La durée moyenne de séjour au service de chirurgie pédiatrique était d'une semaine avec des extrêmes de 1 et 22 semaines. La majorité des patients avait présenté une toxicité hématologique (anémie sévère) qui avait nécessité une transfusion de concentré érythrocytaire dans 67% des cas. Les toxicités digestives à type de vomissements étaient observées chez 73% des patients. Tous les patients avaient présenté une alopecie. Au bout de 36 mois de suivi, un décès et un cas de rechute pulmonaire avait été constaté dans le groupe.

Commentaires et discussion

Le nombre total d'enfants dans cette étude ne reflète pas la véritable incidence du néphroblastome dans notre service. Selon une étude antérieure réalisée dans l'Unité Oncologique Pédiatrique de Bamako, le néphroblastome représentait le troisième cancer pédiatrique diagnostiqué (15%), après les lymphomes malins non hodgkiniens et le rétinoblastome (4). La majorité des cas n'ont pas été diagnostiqués ; cela est en partie dû aux préférences socio-culturelles et à l'ignorance de la maladie cancéreuse (1).

Il s'agit d'une tumeur de la petite enfance, débutant très souvent entre 1 et 5 ans (75%) (7). Dans cette étude, les patients étaient plus jeunes avec une prédominance féminine.

Toutefois aucune étude n'a prouvé une relation statistiquement significative entre le pronostic, le sexe et l'âge de survenue de la maladie (6,7,8). Dans cette étude, un seul cas de malformation congénitale (anirie et retard psychomoteur) a été retrouvé. Les formes familiales sont rarement décrites dans la littérature (1,2,12). Le délai de consultation était particulièrement long comme dans la plupart des études africaines (8). Le délai de consultation pouvait atteindre 9 mois dans certaines observations (1,7). Cette tendance à une consultation tardive des malades avait également été observée par d'autres auteurs africains (3,7,9). Les principales causes du recours tardif étaient la méconnaissance du cancer, la pauvreté des parents, le défaut d'infrastructures adéquates, le manque de personnel qualifié et les croyances culturelles (sorcellerie, mauvais sorts). Dans cette étude, la tumeur abdominale était généralement associée à une malnutrition sévère (7,10). Les patients présentaient une maladie aux stades I et II selon la classification de la SIOP, contrairement à la majorité des études africaines où les stades III et IV étaient prédominants (2,7,8). Cette différence est due essentiellement à la méthodologie adoptée, sans ignorer les efforts fournis par notre équipe pluridisciplinaire pour l'amélioration des conditions de travail.

Malgré la pauvreté des familles des patients, le protocole avait été bien suivi. Ce protocole du GFAOP est mieux adapté dans notre contexte où les patients sont vus tardivement avec une volumineuse masse abdominale (1,2,4,12). Ces bons résultats dans la prise en charge du néphroblastome pourraient s'expliquer par l'adhésion des patients inclus et un délai de prise en charge relativement court. La toxicité liée à la chimiothérapie était dominée par les anomalies hématologiques (anémie), les troubles digestifs (mucite, vomissements) et l'alopécie. Un seul cas de décès avait été constaté après 36 mois de suivi. Ces résultats rappellent ceux

des pays développés, malgré les nombreux facteurs de mauvais pronostic observés (long délai de consultation, dénutrition, infections récurrentes) (1,2). Un suivi court, un petit nombre de patients et le manque d'évaluation cytogénétique ont été les limites de cette étude.

Conclusion

Le néphroblastome est une tumeur rénale fréquente chez les enfants de moins de 5 ans. Elle se manifeste généralement par une masse abdominale, le plus souvent accompagnée de douleur et d'un amaigrissement. Ces résultats paraissent encourageants et prouvent l'efficacité du protocole GFA-Nephro 2005 si la prise en charge est réalisée dans les conditions optimales. Toutefois, beaucoup d'efforts restent à faire pour améliorer le diagnostic précoce et la prise en charge globale du néphroblastome. Cela nécessite une collaboration pluridisciplinaire incluant oncologues, chirurgiens spécialisés, radiologues, pathologistes, radio-oncologues et plusieurs autres spécialistes. ■

Professeur Abdoul Karim Doumbia, Pédiatre-oncologue ; Maitre de Recherche / Praticien à l'Unité d'Oncologie Pédiatrique (Département de Pédiatrie, CHU Gabriel Touré) ; BP : 267 Bamako.

Références

- Ekenze SO, Agugua-Obianyo NE, Odetunde OA. The challenge of nephroblastoma in a developing country. *Ann Oncol*. 2006 Oct;17(10):1598-600. doi: 10.1093/annonc/mdl167. Epub 2006 Jul 27. PMID: 16873431.
- Israels T, Moreira C, Scanlan T, Molyneux L, Kampondeni S, Hesselting P, Heij H, Borgstein E, Vujanic G, Pritchard-Jones K, Hadley L. SIOP PODC: clinical guidelines for the management of children with Wilms tumour in a low income setting. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Jan;60(1):5-11. doi: 10.1002/pbc.24321. Epub 2012 Sep 26. PMID: 23015404.
- Breslow N, Olshan A, Beckwith JB, Green DM. Epidemiology of Wilms tumor. *Med Pediatr Oncol*. 1993;21(3):172-81.
- Togo B, Traoré F, Togo A.P, Togo P. Épidémiologie et pronostic des cancers pédiatriques au CHU Gabriel-Touré de Bamako (Mali). *Médecine et Santé Tropicales* 2014;24:68-72
- Gauthier-Villars M, Stoppa-Lyonnet D. Les prédispositions génétiques aux cancers de l'enfant en 2011. *Bulletin du Cancer*. 14 April 2011;98 (n° 5):459-475.
- Moulot M, Ehua M, Agbara K et al. Le néphroblastome en chirurgie pédiatrique au CHU de Treichville (Abidjan-Côte d'Ivoire). *J Afr Chir Pédiatr* 2017;1(2):412-7.
- Atanda AT, Anyanwu LJ, Atanda OJ, Mohammad AM, Abdullahi LB, Farinyaro AU. Wilms' tumour: Determinants of prognosis in an African setting. *Afr J Paediatr Surg*. 2015 Jul-Sep;12(3):171-6. doi: 10.4103/0189-6725.170185. PMID: 26612121; PMCID: PMC4955426.
- Landolsi A, Ben Fatma L, Kallek K, Ben Ahmed S. Nephroblastoma in central region of tunisian clinical and histological study and prognostic factors. *Annales d'Urologie*. Volume 37, Issue 4, 1 August 2003, Pages 164-169.
- Atteby Y, Couitchéré L, Atimere Y, Ouattara J, Armah S, Oulai S. Le Néphroblastome à Abidjan : aspects épidémiologiques, cliniques et évolutifs. *Revue Internationale des Sciences Médicales d'Abidjan*. 2016; 1(18):47-50.
- Wilde JC, Lameris W, van Hasselt EH, Molyneux EM, Heij HA, Borgstein EG. Challenges and outcome of Wilms' tumour management in a resource-constrained setting. *Afr J Paediatr Surg*. 2010;7(3):159-162. doi:10.4103/0189-6725.70416.
- Elwira Szychot, John Apps, Kathy Pritchard-Jones. Wilms' tumor: biology, diagnosis and treatment. *Translational Pediatrics*. 2014 Jan; 3(1): 12-24. doi: 10.3978/j.issn.2224-4336.2014.01.09.
- Szychot E, Apps J, Pritchard-Jones K. Wilms' tumor: biology, diagnosis and treatment. *Translational Pediatrics*. 2014 Jan;3(1):12-24. doi: 10.3978/j.issn.2224-4336.2014.01.09. PMID: 26835318; PMCID: PMC4728859.
- Graf N, Tournade MF, de Kraker J. The role of preoperative chemotherapy in the management of Wilms' tumor. The SIOP studies. *International Society of Pediatric Oncology. Urol Clin North Am* 2000; 27: 443- 454.
- Israels T, Pidini D, Borgstein E, et al. Survival of children with a Wilms tumor in Blantyre, Malawi. *Pediatr Hematol Oncol*. 2018;35(3):196-202. doi:10.1080/08880018.2018.1498564.
- Moreira C, Nachev MN, Ziamati S, Ladjaj Y, Barsaoui S, Mallon B, Tournade MF. Traitement du néphroblastome en Afrique: résultats de la première étude du groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP). *Sang et cancer pédiatriques*. 2012 janvier; 58 (1): 37-42

Recommandations de prise en charge pluridisciplinaire des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique subsaharienne

PIERRE BEY (SUR LA PHOTO), ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP); **FOUSSEYNI TRAORE**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), CHU GABRIEL TOURÉ, BAMAKO; **FATOUmata SYLLA**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), INSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE DE L'AFRIQUE (IOTA); **AICHATA TALL**, INSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE DE L'AFRIQUE (IOTA); **LAURENCE DESJARDINS**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS; **KARIM ASSANI**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), INSTITUT CURIE, PARIS, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP); **PAULE AÏDA NDOYE**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR; **FATOU BINETOU DIAGNE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR; **AÏSSATA BARRY**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP); HÔPITAL DONKA CONAKRY; **MOUSTAPHA DIOP**, HÔPITAL DONKA CONAKRY; **THIERNO MADJOU BAH**, CENTRE OPHTALMOLOGIQUE CADESSO DE DONKA, CONAKRY; **PASCAL SIRIGNANO**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC) ET **JEAN MICHON**, INSTITUT CURIE, PARIS, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP)



Le rétinoblastome est une tumeur maligne rare de la rétine (50 cas/an en France mais 1 500 en Afrique sub-saharienne). Il touche les jeunes enfants avant 4 ans et même avant 1 an pour les cas bilatéraux (30 à 40%). Le taux de guérison dépasse 95% en France avec conservation d'une vision utile dans les cas bilatéraux mais reste inférieur à 30% dans les pays à bas revenu dû à un diagnostic tardif et une difficulté d'accès à une équipe formée. L'énucléation reste essentielle pour la guérison et la réhabilitation par prothèse est indispensable. Le coût total pour un cas diagnostiqué tôt n'excède pas 1 000€ avec 70% de chances de guérison.

Si la pluridisciplinarité s'impose à la pratique de la cancérologie dans les pays à haut revenu depuis de nombreuses années (1), sa mise en œuvre a pris du temps avant d'être effective et généralisée. En France, il a fallu attendre les années 2010 pour qu'un avis pluridisciplinaire soit rendu obligatoire pour que chaque patient atteint d'un cancer puisse être pris en charge pour son traitement. Pour les enfants atteints de cancer en France, la pluridisciplinarité était effective bien avant, en raison d'une structuration spécifique et du nombre limité de cas chaque année.

En Afrique francophone et pour les cancers de l'enfant, la situation est liée au développement du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Depuis sa création en 2000 par le Pr Jean Lemerle de l'Institut Gustave Roussy et quelques pédiatres africains francophones, le GFAOP est resté attaché à ses fondamentaux, à savoir offrir des formations en oncologie pédiatrique pour médecins pédiatres et généralistes, pour infirmiers et pour d'autres acteurs de santé. L'objectif était que les enfants africains atteints de cancers puissent être traités sur place par des équipes compétentes avec des chances de guérison qui

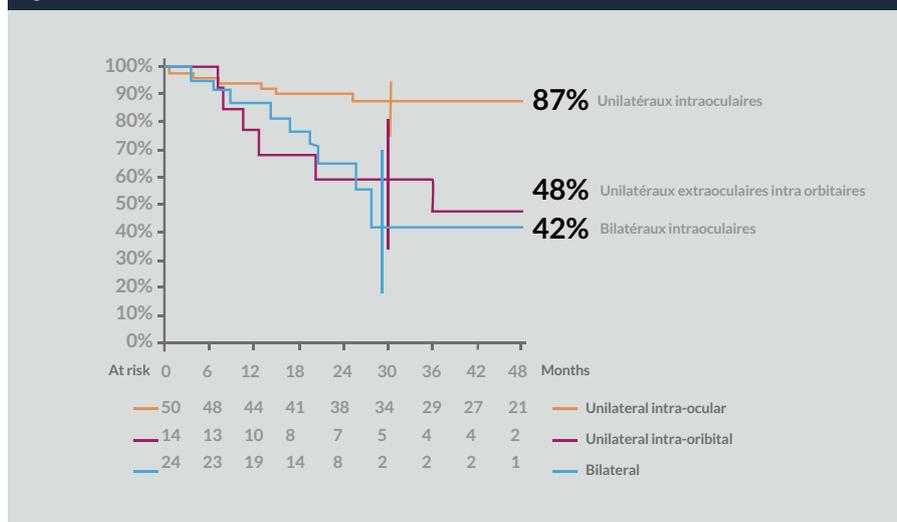
étaient initialement de moins de 20% afin qu'elles rejoignent progressivement celles observées en France à l'époque d'au moins 70%.

Dès les premières années, le GFAOP a encouragé la rédaction de recommandations thérapeutiques par les comités des 5 tumeurs de l'enfant fréquentes et hautement curables dans les pays à haut revenu : Lymphomes (de Burkitt et de Hodgkin), néphroblastome, leucémie aigüe lymphoblastique de risque standard et rétinoblastome (RB). Il a fourni les médicaments anticancéreux pour les enfants atteints de ces 5 cancers dans les cas accessibles à un traitement à visée curative.

Ces recommandations établies en commun s'appuyaient sur les données acquises de la science dans les pays à haut revenu mais chaque fois que nécessaire, avec une adaptation aux conditions particulières de certains pays qui n'offraient pas tous les moyens thérapeutiques (par exemple absence de radiothérapie) ou en termes de soins de support (par exemple limités en transfusions, antibiothérapie...).

A partir de 2010, au sein de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC), sous la direction de Pierre Bey nouveau président de l'AMCC et ancien directeur de l'hôpital

Figure 1:



de l'Institut Curie, centre de référence français pour le rétinoblastome, a été conçu un programme spécifique et global de prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique francophone subsaharienne. Du diagnostic précoce à la réhabilitation après traitement, ce programme s'est mis en place avec Laurence Desjardins, chef du service d'ophtalmologie oncologique de l'Institut Curie, en partenariat avec le GFAOP et avec la collaboration des Drs Fousseyni Traoré, onco-pédiatre au CHU Gabriel Touré et responsable du comité RB du GFAOP et Fatoumata Sylla, ophtalmologiste pédiatrique à l'Institut d'Ophtalmologie Tropicale de l'Afrique à Bamako. Ce programme s'est intitulé (2,3) : « Programme de soutien au diagnostic précoce, à l'accès aux traitements et à la réhabilitation des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique subsaharienne ».

Dès le début a été associé Pascal Sirignano, oculariste à Paris, pour prendre en compte la réhabilitation prothétique, élément majeur de l'acceptation de l'énucléation.

Ce programme, mis en œuvre successivement à Bamako (Mali, 11/2011), Lubumbashi (RD Congo, 11/2012), Dakar (Sénégal 11/2013), Abidjan (Côte d'Ivoire 12/2013) et Antananarivo (Madagascar 12/2014) a bénéficié initialement d'un soutien de Rétinostop (association française de parents d'enfants atteints de RB, <https://www.retinostop.org/>), du ministère de la santé français, de la Fondation Sanofi Espoir, à travers 3 programmes successifs dans le cadre de « My Child Matters » : 2013-2015 pour les 5 pays, 2017 pour le Sénégal et 2016-2018 pour le Mali.

La preuve de l'efficacité du concept a été apportée d'abord au Mali par F Traoré (4), avec plus de 80% de guérison pour les enfants atteints de formes unilatérales intraoculaires et la démonstration qu'un traitement conservateur, par des moyens ophtalmologiques sophistiqués, était possible dans les formes bilatérales. Mais, seulement 58% des cas pris en charge par l'équipe de Bamako avaient une forme précoce accessible à un

traitement à visée curative.

C'est ainsi qu'est né le « Programme RB 2019-2028 », qui prévoit l'extension du soutien en termes de formation, équipement, plan pluriannuel de diagnostic précoce, enregistrement des cas à l'ensemble des pays africains subsahariens francophones (avec le GFAOP) et aussi à une partie des pays anglophones et lusophones, soit au total entre 1 000 et 1 100 nouveaux cas/an de RB.

Compte tenu des résultats antérieurs acquis, ce programme bénéficie d'un soutien pour 5 ans d'une fondation Suisse. Ce programme est

en cours de déploiement depuis 06/2019 et concerne déjà les équipes de 19 pays subsahariens (à terme 24 équipes).

Pluridisciplinarité

Dès 2018, dans le cadre du GFAOP, grâce au soutien de la Fondation Américaine Bristol-Myers Squibb (BMS) un programme de formation à la pluridisciplinarité a été élaboré pour répondre à l'indispensable implication de tous les spécialistes concourant à la prise en charge des enfants atteints de cancer autour des onco-pédiatres : chirurgiens, anatomopathologistes, radiologues, radiothérapeutes. En Afrique subsaharienne, il s'agit d'un véritable défi en raison du faible nombre de ces spécialistes et du temps limité que chacun peut consacrer au traitement des enfants atteints de cancer, ce qui est une raison majeure pour leur faciliter la tâche à travers cette démarche.

Nous nous attacherons ici essentiellement à ce qui concerne le rétinoblastome qui implique outre les onco-pédiatres, naturels coordinateurs de cette prise en charge, les ophtalmologistes, sur qui reposent le diagnostic initial, la description précise des lésions, la réalisation des traitements locaux (énucléation et traitements conservateurs), la surveillance post-thérapeutiques, les radiologues pour l'imagerie, les pathologistes pour le diagnostic positif et d'extension ainsi que les ocularistes pour la confection de prothèses adaptées.

Les recommandations thérapeutiques pour le traitement du RB ont été mises à jour en 2017 et 2018 au sein du comité RB du GFAOP :

Recommandations thérapeutiques pour les enfants atteints d'un rétinoblastome et enregistrés GFAOP-RB1

Version actualisée 2019

Ouvertes à toutes les unités d'oncopédiatrie d'Afrique

Tableau 1: Comité RB du GFAOP

Noms et Prénoms	Spécialités	Pays
Dr Traoré Fousseyni	Onco-Pédiatre	Mali
Dr Robert Lukamba	Onco-Pédiatre	RD Congo
Dr Chantal Bouda	Onco-Pédiatre	Burkina Faso
Dr Line Couitchère	Onco-Pédiatre	R Côte Ivoire
Dr Benina Zein	Onco-Pédiatre	Mauritanie
Dr Sylla Fatou	Ophthalmologue	Mali
Pr Rokia Bereté	Ophthalmologue	R Côte Ivoire
Pr Paule Aida Ndoye	Ophthalmologue	Sénégal
Dr Aichatou Tall	Ophthalmologue	Mali
Dr Koniba Diabaté	Radiothérapeute	Mali
Pr Cheick B Traoré	Pathologiste	Mali

Consultants : Dr Laurence Desjardins (ophtalmologue), Pr. François Doz (oncopédiatre), Dr Isabelle Aerts (oncopédiatre), Pr. Pierre Bey (radiothérapeute), Pascal Sirignano (Oculariste), Institut Curie - France.

Tableau 2: Document complet passant en revue tous les aspects de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des enfants atteints de RB

1. PROBLEMATIQUE ET BASES
2. CRITERES D'INCLUSION ET OBJECTIFS
 - Critères d'inclusion :
 - Critères de non inclusion
 - Objectif
3. BILAN PRE-THERAPEUTIQUE
 - 3.1. Bilan systématique
 - 3.2. Bilan complémentaire à réaliser seulement en présence de signes de gravité
4. DESCRIPTION DES TRAITEMENTS
 - 4.1. Traitement du RB intraoculaire unilatéral
 - 4.2. Protocole de traitement du RB intraoculaire bilatéral
 - 4.2.1. Forme asymétrique avec un œil groupe A, B ou C et un œil D ou E)
 - 4.2.2. Formes bilatérales évoluées des deux cotés
 - 4.3. Protocole de traitement du Rb extraoculaire unilatéral (formes intraorbitaires pure) MO
6. SURVEILLANCE EN COURS ET APRES TRAITEMENT
7. ANNEXES

Evaluation initiale, Explorations radiologiques, Classifications, Indice de performance, Technique et complications enucléation, Histopathologie, Détails et modalités de la chimiothérapie, Modalités thermo-chimiothérapie, Injections intravitréennes de melphalan, Curiothérapie, Chimiothérapie intra-artérielle, Grading toxicité chimiothérapie, Modalités irradiation orbitaire, Note d'information aux parents, Critères à enregistrer dans REDCap.

Figure 2: Participants au séminaire pluridisciplinarité de juin 2018 à Dakar



subsaaharienne avec les services d'ophtalmologie partenaires

Ces recommandations thérapeutiques ne sauraient engager la responsabilité du GFAOP en ce qui concerne leur application à chaque patient. Il revient aux médecins qui traitent les

enfants de juger au cas par cas de l'opportunité de les appliquer, dans les conditions et avec les moyens qui sont les leurs et qu'eux seuls peuvent évaluer.

Sont identifiées les formes accessibles à un traitement curatif (formes précoces intraoculaires ou plus avancées extra-oculaires mais intra-orbitaires et sans métastase à distance) et sont détaillées les différentes étapes de la prise en charge. Dans les annexes sont précisées les aspects techniques propres à chaque méthode diagnostique ou thérapeutique.

Les formations présentielle à la pluridisciplinarité ont eu lieu à Dakar avec le soutien de la fondation BMS et l'aide de Fatou Lama Dieye (de l'Institut Jean Lemerle), sous la forme de 3 séminaires interactifs de 3 jours, du 18 au 23/06/2018, du 23 au 25/04 et du 09 au 12/09/2019, animés par P. Bey et J. Michon. Au total, 14 équipes (d'Abidjan, Antananarivo, Bangui, Bamako, Conakry, Porto-Novo, Dakar, Kinshasa, Libreville, Lomé, Niamey, Nouakchott, Ouagadougou, Pointe Noire) comprenant 5 à 6 personnes : onco-pédiatre, chirurgien viscéral, ophtalmologiste, radiologue, pathologiste et radiothérapeute là où cette spécialité était représentée, ont pu bénéficier de cette formation interactive, avec un degré de satisfaction élevé des participants.

L'objectif était de partager des notions essentielles sur les cancers de l'enfant, de comprendre la nécessité de l'approche pluridisciplinaire et de son organisation au quotidien avec échanges d'expériences, expression des attentes des uns par rapport aux autres, la rédaction ultérieure au cours d'ateliers d'un référentiel adapté aux particularités de chaque équipe dans son environnement à partir des recommandations communes ainsi que la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire locales et de recours.

Pendant chacun des 3 séminaires, les participants ont été les principaux acteurs, assurant 90% des présentations et des discussions avec identification de points critiques. Des ateliers ont été prévus dans les semaines suivant leur retour pour la rédaction des référentiels locaux.

Cette deuxième phase, capitale pour l'appropriation par tous les acteurs impliqués sur le terrain, a rencontré des difficultés pratiques et a pris plus de temps qu'initialement prévu. Mais plusieurs procédures ont abouti pour la prise en charge du rétinoblastome, comme par exemple celui de l'équipe de Conakry (rédaction du référentiel

acquise en même temps que la signature d'une convention de partenariat entre l'AMCC, l'hôpital national Donka, et le centre d'ophtalmologie de Donka, formation de l'ophtalmologiste et de l'oculiste, dotation d'un laser pour le traitement conservateur).

La mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), spécifique pour le RB (ou pour partie d'une RCP plus large pour les cancers des enfants) est progressive, nécessitant de surmonter des difficultés organisationnelles. La dernière enquête faite début 2021 montrait que 9 des équipes formées avaient mis en place des RCP dans les suites de la formation.

La création d'une RCP de recours pour le RB est effective dans le cadre du programme RB 2019-28 depuis novembre 2020 avec une web-réunion par Zoom tous les 15 jours, animée par Laurence Desjardins (Paris), Fatou Sylla (Bamako), Paule-Aïda Ndoye (Dakar) et Rokia Béréte (Abidjan). Y sont soumis à discussion et avis par les équipes tous les cas qui posent un problème spécifique non résolu par les recommandations. En particulier, l'objectif est d'y présenter systématiquement les cas de traitements conservateurs avec utilisation des images de fonds d'yeux obtenues par caméra.

Conclusion

La pluridisciplinarité est une nécessité pour garantir au mieux la qualité de prise en charge des enfants atteints de cancer en Afrique subsaharienne comme ailleurs dans le monde.

L'expérience que nous rapportons concernant le rétinoblastome a bien montré les difficultés à surmonter. Mais la volonté des équipes sur le terrain, le soutien que l'on peut leur apporter sont le témoin d'une évolution effective, même si c'est à des vitesses variables, et qu'il convient d'être persévérant. ■

Pierre Bey, Docteur en médecine, Nancy, qualifié en radiothérapie. Ancien directeur de l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) à Nancy et ancien directeur de l'hôpital de l'Institut Curie à Paris. Professeur émérite de radiothérapie; cancérologie, Université de Lorraine. Conseiller du président de l'Institut Curie pour les relations avec les pays à faible et moyen revenu. Vice-président du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP). Directeur médical de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) et coordinateur des programmes Rétinoblastome en Afrique subsaharienne depuis 2011.

Références

1. Chardot C, Fervers B, Bey P, Abbatucci JS, Philip T. Standards, options and recommendations for the multidisciplinary organization of oncology]. *Bull Cancer*. 1995; 82:780-94.
2. F Traoré, B Togo, F Sylla, TB Cheick, AA Diakité, F Dicko-Traoré, M Sylla, T Sidibé, F Doz, M Harif, P Bey, L Desjardins. Le rétinoblastome : état des lieux au Mali et programme d'aide au diagnostic précoce, aux traitements et à la réhabilitation. *Bull Cancer* 2013 ; 100 : 161-5. doi : 10.1684/bdc.2013.1703.
3. P Bey, F Traore, F Sylla, G Chenge, J Ilunga, R Lukamba, L Desjardins, I Aerts, P Sirignano. Retinoblastoma: an exemplary tumour in young children that can be cured in low income countries. *Cancer Control* 2014 : 111-114
4. 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 Aug ;65(8) : e27101. doi : 10.1002/pbc.27101
5. K Diabate, F Traore, F Sylla, F Camara, IM Diarra, A Diakite, AS Kone, B Kamate, AA Diakite, P Bey, B Togo Place de la radiothérapie dans le traitement du rétinoblastome. *Med Afr Noire* 2019; 66: 287-92
6. Lukamba RM, Yao JA, Kabesha TA, Budiongo AN, Monga BB, Mwembo AT, Bey P, Chenge GB, Desjardins L, Luboya ON, Doz F, Stefan CD. Retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Case Studies of the Republic of Côte d'Ivoire and the Democratic Republic of the Congo. *J Glob Oncol*. 2018 Sep ;4:1-8. doi : 10.1200/JGO.17.00056.

Adenocarcinome gastrique, un cancer inhabituel en pédiatrie : à propos d'un cas

ABDOUL KARIM DOUMBIA (SUR LA PHOTO), DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ, **PIERRE TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **KARAMOKO SACKO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **ABDOUL AZIZ DIAKITÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **BOUBACAR TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **OMAR COULIBALY**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **YAKARIA COULIBALY**, SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUE – CHU GABRIEL TOURÉ; **MOUSSA DIARRA**, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **ADAMA DEMBÉLÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **HAWA DIALL**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ; **BELCO MAIGA**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE – CHU GABRIEL TOURÉ ET **CHECK BOUGADARY TRAORE**, SERVICE D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE DU CHU « POINT G »



Cancer rarement décrit en pédiatrie, l'adénocarcinome gastrique (ACG) est un défi majeur sur le plan diagnostique et thérapeutique. Nous rapportons le cas d'un garçon de 13 ans admis pour masse abdominale douloureuse évoluant depuis six mois dans un contexte d'amaigrissement et de fièvre. L'examen physique avait permis de retrouver en plus d'une masse épigastrique, ferme, à bords irréguliers, une hépato-splénomégalie et une pâleur. La tomодensitométrie thoraco-abdomino-pelvienne avait permis d'objectiver un important épaissement circonférentiel de la paroi gastrique avec des adénopathies et une hépatomégalie. L'endoscopie avait confirmé la présence d'une vaste tumeur ulcéro-bourgeonnante corporéo-antrale cratériforme. L'histologie avait permis de confirmer le diagnostic en mettant en évidence un adénocarcinome gastrique différencié fait de tubes tapissés par des cellules cylindriques atypiques. Le stroma était nécrotique et inflammatoire. L'antigène d'*Helicobacter pylori* avait été dépisté dans les selles du patient. Aucune chimiothérapie ou chirurgie locale n'avait été entreprise en raison d'une maladie métastatique étendue (T3 N1 M1, stade IV).

Introduction

L'adénocarcinome est la tumeur maligne gastrique la plus fréquente mais rarement décrite en pédiatrie (1). Il constitue un réel défi sur le plan diagnostique et thérapeutique. Il existe peu de données sur l'épidémiologie et la présentation clinique de l'adénocarcinome gastrique pédiatrique. Les tumeurs malignes gastro-intestinales ne représentent que 5% des cancers pédiatriques (1). Chaque année, environ un million de nouveaux cas sont diagnostiqués, entraînant 800 000 décès (2). Le Japon et la Corée du Sud présentent les taux de cancer gastrique les plus élevés au monde (3). L'âge médian au diagnostic étant de 17 ans (les extrêmes : de 8 et 17 ans) selon certains auteurs (4). Les manifestations cliniques initialement rapportées sont des signes abdominaux tels que dyspepsie, douleur épigastrique, nausées, vomissements, amaigrissement et saignements gastro-intestinaux (1). Les métastases sont présentes dans 80% au moment du diagnostic (4). Il existe peu d'informations concernant le taux de survie sans maladie chez les enfants (5). Selon la classification de Lauren, il existe deux principaux types de carcinomes : le type intestinal et le type diffus. Le type intestinal (carcinome tubulaire) est associé à une infection à *H.*

pylori, une gastrite chronique, une atrophie, une métaplasie intestinale et une dysplasie qui évoluent en plusieurs étapes pour aboutir à ce type de cancer. Le carcinome de type diffus, qui survient plus souvent chez les patients plus jeunes, est également associé à une infection à *H. pylori* mais pas à une atrophie ni à une métaplasie intestinale, et il a un pronostic sombre. Le carcinome polymorphe mixte englobe les tumeurs présentant à la fois des composants glandulaires et diffus (6,7). Les jeunes patients atteints de cancer gastrique auraient une évolution plus agressive et un pronostic plus sombre que les patients plus âgés (1, 3). À défaut d'une exérèse large de la tumeur et des ganglions, la prise en charge consiste en une radiothérapie locale associée à une chimiothérapie (4). Le pronostic dépend de l'extension tumorale au moment du diagnostic et de la qualité de l'ablation (1). L'intérêt de cet article est de rapporter un cas atypique de tumeur abdominale chez un garçon de 13 ans et de faire une mise au point sur l'adénocarcinome gastrique chez l'enfant.

Observation

Il s'agissait d'un garçon de 13 ans, admis pour une masse abdominale douloureuse évoluant depuis six mois dans un



contexte d'amaigrissement et de fièvre. L'examen physique avait permis de retrouver en plus d'une masse épigastrique, ferme, à bords irréguliers, une hépato-splénomégalie et une pâleur. Les examens de laboratoire avaient permis de déceler une anémie sévère, microcytaire et hypochrome (hémoglobine < 8 g/dl, VGM : 63fl, CCMH : 29g/dl), un syndrome inflammatoire et une insuffisance hépatocellulaire avec un temps de prothrombine effondré à 40%. Une échographie avait permis de visualiser des lésions hépatiques simulant un abcès du foie. La tomodensitométrie thoraco-abdomino-pelvienne avait permis d'objectiver un important épaississement circonférentiel de la paroi gastrique avec des adénopathies et une hépatomégalie (figure 1).

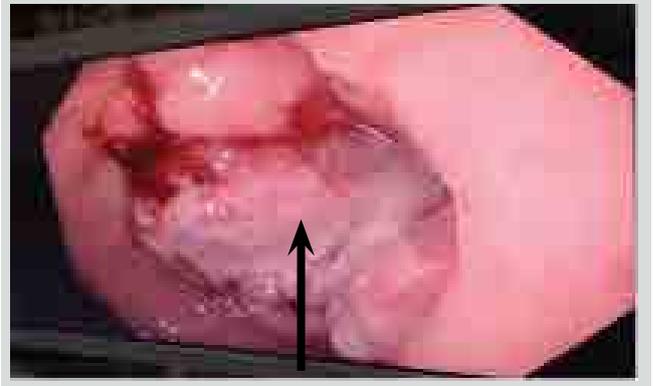
L'endoscopie avait permis de révéler la présence d'une vaste tumeur ulcéro-bourgeonnante corporeo-antrale cratériforme, ferme, saignant facilement au contact du fibroscope (figure 2).

L'analyse histologique des fragments de la muqueuse gastrique avait permis de retenir un adénocarcinome gastrique différencié faite de tubes tapissés par des cellules cylindriques atypiques. Le stroma était nécrotique et inflammatoire. Les biopsies étaient positives pour *H. pylori*. L'antigène d'*H. pylori* avait été retrouvé dans les selles du patient. Le patient avait reçu une cure d'éradication de l'*Helicobacter pylori*. Aucune chimiothérapie ou chirurgie locale n'avait été entreprise en raison d'une maladie métastatique étendue (T3 N1 M1, stade IV).

Discussion

Environ 90% des tumeurs de l'estomac sont des adénocarcinomes, qui se subdivisent en deux types histologiques principaux (différencié ou intestinal et indifférencié ou diffus). L'adénocarcinome gastrique pédiatrique est une maladie multifactorielle, extrêmement rare et on ignore s'il possède la même biologie que l'adénocarcinome adulte (8,9). Chez l'adulte, il représente la deuxième cause de mortalité liée au cancer dans le monde (9,10). Des facteurs génétiques, environnementaux et alimentaires, en particulier la consommation de sel serait à l'origine de ce cancer. La grande majorité des cancers gastriques

Figure 2: Image endoscopique d'une vaste tumeur ulcéro-bourgeonnante saignant facilement au contact du fibroscope



sont sporadiques, et l'on estime que 1 à 3% des cancers gastriques seraient de type héréditaire. L'infection à *Helicobacter pylori* est considérée comme le principal facteur de risque associé au développement d'un cancer gastrique (11,12). Selon la littérature, les adénocarcinomes gastriques seraient précédés d'un processus précancéreux qui commencerait pendant l'enfance, déclenché par l'infection à *H. pylori*, et progressant lentement au fil des années, conduisant finalement chez quelques patients à un carcinome invasif (12,13). L'*H. pylori* est un bacille à Gram négatif qui colonise l'estomac et pourrait être l'infection bactérienne chronique la plus répandue dans le monde (3). Dans les pays développés, la prévalence moyenne de l'infection qui était de 30%, augmente avec l'âge avec 20% à 30 ans, avec 60% à 60 ans (3,15). La prévalence de l'infection à *H. pylori* dépend du pays, de l'âge, des conditions socio-économiques et du niveau d'hygiène (3,15). Une méta-analyse des cancers gastriques en Afrique a montré une franche augmentation de l'incidence de ce cancer au Mali (20,3/100000) par rapport aux autres pays d'Afrique (15). L'ACG se manifeste généralement par des signes abdominaux non spécifiques tels que douleur abdominale (épigastrique), dyspepsie, nausée ou vomissement, hémorragie digestive (méléna, hématurie) (4). La masse abdominale ou l'ascite peut être retrouvée d'emblée en cas de consultation tardive (1,4), comme c'était le cas chez ce patient. L'endoscopie est l'examen

de premier recours après la découverte de la masse gastrique par la tomographie par ordinateur (TDM) (1,2). Elle visualise la surface interne du système digestif haut, repère la présence des lésions et réalise des biopsies sur les lésions suspectes afin d'une étude anatomopathologique pour une confirmation histologique. Le type intestinal dont était porteur le patient était lié à une gastrite à dominante corporelle avec atrophie gastrique et métaplasie intestinale. Il est plus fréquent dans le genre masculin et chez les sujets noirs (3).

Un bilan d'extension et de suivi est primordial. Elle débute par un interrogatoire et un examen clinique standard. La TDM thoraco-abdomino-pelvienne (systématique, réalisée de préférence à jeun) permet de localiser la tumeur et d'objectiver les métastases. L'écho-endoscopie pourrait mieux préciser le stade de la tumeur. Le dosage des marqueurs tumoraux spécifiques (CA19-9, ACE, CA72-4) est nécessaire pour le suivi du traitement. La recherche d'*Helicobacter pylori* doit être systématique. On peut réaliser un test respiratoire à l'urée, un examen direct sur biopsie et culture, une sérologie ou une PCR (1,3). Dans ce cas, la recherche de l'Ag bactérien était positive dans les selles. L'*H. Pylori* est considéré comme le principal facteur de risque du cancer gastrique. Cependant, l'hypothèse selon laquelle son éradication empêcherait ce cancer reste controversée (14). Par conséquent, d'autres études prospectives sont nécessaires pour étudier le rôle de l'éradication de *H. Pylori* dans le développement du cancer gastrique. Dans la majorité des études réalisées à travers le monde, l'ACG était diagnostiqué au stade métastatique. Le patient était classé T3N1M1, stade IV selon la classification de l'Union Internationale Contre le Cancer

(UICC). L'ACG étant rare chez l'enfant, sa prise en charge est similaire au protocole en vigueur chez l'adulte (1). Si l'ACG est localisé, une gastrectomie radicale avec curage ganglionnaire est la seule prise en charge curative proposée par de nombreux auteurs (1,9). Cependant, les récurrences sont assez courantes (1). La chimiothérapie préopératoire ou la chimio-radiothérapie post opératoire sont couramment pratiquées et ont prouvé leur efficacité (1,9). En cas de tumeur non résecable ou métastatique, les auteurs proposent une chimiothérapie palliative à base de 5-fluorouracil, Adriamycine, Cysplatine, et Etoposide (VP16). Avec une durée de survie médiane de sept à dix mois, l'ACG métastatique est une tumeur maligne agressive chez l'adulte, et la survie à deux ans est d'environ 10% à 15% avec la chimiothérapie conventionnelle (3,15). Certains auteurs suggèrent un ciblage des populations à haut risque pour le dépistage et la prévention qui pourraient réduire la mortalité par cancer gastrique.

Conclusion

Cette étude met en évidence les caractéristiques cliniques rares de cette tumeur. La tomographie par ordinateur, la fibroscopie gastro-intestinale et les biopsies sont décisives pour le diagnostic de la maladie. Un dépistage précoce et un traitement des lésions pré-néoplasiques gastriques (gastrite atrophique, métaplasie intestinale) pourraient prévenir le cancer gastrique lié à *H. pylori*. ■

Professeur Abdoul Karim Doumbia, Pédiatre-oncologue ; Maitre de Recherche / Praticien à l'Unité d'Oncologie Pédiatrique (Département de Pédiatrie, CHU Gabriel Touré) ; BP : 267 Bamako.

Références

- Lin CH, Lin WC, Lai IH, Wu SF, Wu KH, Chen AC. Pediatric gastric cancer presenting with massive ascites. *World J Gastroenterol*. 2015 Mar 21;21(11):3409-13.
- Ma J, Shen H, Kapesa L, Zeng S. Lauren classification and individualized chemotherapy in gastric cancer. *Oncol Lett*. 2016 May;11(5):2959-2964. doi: 10.3892/ol.2016.4337.
- Crew KD, Neugut AI. Epidemiology of gastric cancer. *World J Gastroenterol*. 2006 Jan 21;12(3):354-62.
- Subbiah V, Varadhachary G, Herzog CE, Huh WW. Gastric adenocarcinoma in children and adolescents. *Pediatr Blood Cancer*. 2011 Sep;57(3):524-7.
- Schwartz MG, Sgallione NA. Gastric carcinoma in the young: overview of the literature. *Mt Sinai J Med*. 1984 Dec;51(6):720-3.
- Berlth F, Bollschweiler E, Drebber U, Hoelscher AH, Moenig S. Patho-histological classification systems in gastric cancer: diagnostic relevance and prognostic value. *World J Gastroenterol*. 2014 May 21;20(19):5679-84.
- Lauren P. The two histological main types of gastric carcinoma: diffuse and so-called intestinal-type carcinoma. An attempt at a histo-clinical classification. *Acta Pathol Microbiol Scand*. 1965;64:31-49.
- DePristo MA, Banks E, Poplin R, Garimella KV, Maguire JR, Hartl C et al. A framework for variation discovery and genotyping using next-generation DNA sequencing data. *Nat Genet*. 2011 May;43(5):491-8.
- Hernández-Sarmiento RA. Review of gastric adenocarcinoma in children. *MOJ Tumor Res*. 2018;1(3):110-111. DOI: 10.15406/mojtr.2018.01.00024
- Conteduca V, Sansonno D, Lauletta G, Russi S, Ingravallo G, Dammacco F. H. pylori infection and gastric cancer: state of the art (review). *Int J Oncol*. 2013;42(1):5-18.
- Díaz P, Valenzuela Valderrama M, Bravo J and Quest AFG (2018) Helicobacter pylori and Gastric Cancer: Adaptive Cellular Mechanisms Involved in Disease Progression. *Front. Microbiol*. 2018; 9(5):10- 3389
- Ishaq S, Nunn L. Helicobacter pylori and gastric cancer: a state of the art review. *GastroenterolHepatol Bed Bench*. 2015; 8(1): 6-14.
- Correa P, Piazzuelo MB. Helicobacter pylori Infection and Gastric Adenocarcinoma. *US GastroenterolHepatol Rev*. 2011;7(1):59-64.
- Berlth F, Bollschweiler E, Drebber U, Hoelscher AH, Moenig S. Pathohistological classification systems in gastric cancer: diagnostic relevance and prognostic value. *World J Gastroenterol*. 2014; 20(19):5679-84.
- Mellouki I, Laazar N, Benyachou B, Aqodad N, Ibrahim A. Epidémiologie du cancer gastrique : expérience d'un centre hospitalier marocain. *Pan Afr Med J*. 2014 ; 22 : 17-42.

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

ABDOUL KARIM DOUMBIA (SUR LA PHOTO), DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **BOUBACAR TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **PIERRE TOGO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **FOUSSEYNI TRAORÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ARSÈNE DACKONO**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **OUMAR KEITA**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **YAKARIA COULIBALY**, SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ABDOUL AZIZ DIAKITÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ADAMA DEMBÉLÉ**, **HAWA DIALL**, **BELCO MAIGA**, **DJÉNEBA KONATÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **GUÉDIOUMA DEMBÉLÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **OUMAR COULIBALY**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ ET **CHECK BOUGADARY TRAORE**, SERVICE D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES DU CHU « POINT G »



Les tumeurs abdominales malignes (TAM) constituent un problème majeur de diagnostic en oncologie pédiatrique. Cette étude transversale menée en 2019 avait pour but de décrire les aspects épidémiocliniques des principaux types de tumeurs abdominales malignes rencontrés chez les enfants suivis à l'unité d'oncologie pédiatrique de Bamako. La majorité des patients avait moins de 5 ans (65%). Le sex-ratio était de 1,7. Les patients étaient pour la plupart issus de milieu socio-économique défavorisé (67%). Le délai moyen de consultation était de 12 semaines. Les principaux signes observés étaient la masse (48%), les douleurs (46%), l'amaigrissement (80%) et la fièvre (17%). Le néphroblastome était la tumeur la plus fréquente (52%), suivi du lymphome de Burkitt (26%) et du neuroblastome (13%). Une meilleure détermination des aspects épidémiocliniques pourrait favoriser un diagnostic précoce et un traitement adéquat des TAM chez les enfants.

La tumeur abdominale nécessite un diagnostic rapide et précis pour une prise en charge efficace (1). Les tumeurs abdominales malignes de l'enfant représentent l'ensemble des processus expansifs malins développés dans la cavité abdominale (2). Elles sont souvent de découverte fortuite par un parent, lors d'un examen physique ou détectées à l'imagerie abdominale (3). Elles se présentent généralement sous forme d'une masse abdominale ou d'une augmentation du volume abdominal, ou par des signes non spécifiques : troubles digestifs et mictionnels (par compression), hypertension artérielle, hématome, signes généraux (fièvre, amaigrissement), rarement une complication (invagination intestinale aiguë) (2).

L'âge du patient, le sexe et la topographie de la tumeur sont des éléments fondamentaux pour l'orientation diagnostique. Entre 1 et 6 ans, la majorité des masses sont de nature maligne essentiellement neuroblastome et néphroblastome (4). La découverte d'une masse abdominale chez l'enfant conduit à la réalisation d'examen complémentaires radiologiques, biologiques et anatomo-pathologiques. Ces examens sont au mieux réalisés en milieu spécialisé dans le but d'aboutir

rapidement au diagnostic étiologique et à la mise en route du traitement efficace.

L'imagerie a grandement contribué à l'amélioration du diagnostic des cancers abdominopelviques et à la surveillance de l'efficacité du traitement. L'échographie conventionnelle est souvent l'examen de première intention, mais globalement un rôle limité dans le diagnostic et la classification du cancer abdomino-pelvien (3,4). La tomodensitométrie est actuellement le principal moyen diagnostique utilisé en radiologie oncologique. L'IRM est généralement utilisée en seconde intention en raison de son coût et de sa disponibilité relativement limitée (4). L'imagerie permet de localiser la tumeur, d'étudier ses rapports, de déterminer si possible la nature et de mettre en évidence des lésions vascularisées. Le choix de la technique est déterminé en fonction de l'organe étudié, de la pathologie suspectée, de l'état clinique du patient et de l'expérience du radiologue et de l'endoscopiste (4). Selon la littérature, environ deux tiers des tumeurs malignes abdominales sont retro-péritonéales. La majorité de ces tumeurs est intra-rénale (5). La biologie, notamment

le dosage des marqueurs (marqueurs tumoraux), garde une place importante dans la démarche diagnostique. On peut rechercher une augmentation de l'alpha-fœto-protéine en cas de dysembryome, une augmentation de l'hormone chorionique gonadotrope (bêta-HCG) en cas de tumeurs chorio-carcinomeuses.

La chirurgie contribue à la fois au diagnostic et au traitement. Le diagnostic de certitude dépend de l'anatomopathologiste. Une concertation pluridisciplinaire (oncologue, radiologue, chirurgien, pathologiste) permet de planifier le traitement dont la première étape est souvent, mais non nécessairement, une chimiothérapie.

Au Mali, l'incidence exacte des cancers pédiatriques et des tumeurs abdominales malignes reste inconnue. Le but de cette étude était de décrire les aspects démographiques, cliniques, pathologiques et évolutifs des tumeurs abdominales malignes chez les enfants dans l'unité d'oncologie pédiatrique de Bamako.

Méthodologie

L'étude s'est déroulée à l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU Gabriel Touré de Bamako, seule unité de prise en charge des cancers pédiatriques au Mali. Elle comprend dix salles d'hospitalisation individuelle, une salle pour la préparation de la chimiothérapie, une infirmerie, trois bureaux de médecin, une salle de consultation externe communément appelée « hôpital du jour » servant aussi de salle pour les gestes médicaux (cytoponction, myélogramme, ponction lombaire). Le personnel de l'UOP est constitué de quatre pédiatres-oncologues dont un Professeur titulaire, un médecin généraliste, cinq infirmières spécialisées. L'Hôpital du jour reçoit les patients au stade du diagnostic et ceux qui viennent pour des consultations de suivi dans l'unité. La prise en charge des patients est multidisciplinaire (oncologues, chirurgiens, pathologistes, anesthésistes). Le suivi dépend du diagnostic étiologique. Les patients sont traités selon les protocoles validés par le groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP).

Il s'agissait d'une étude retro-prospective, étalée sur une période de 2 ans (1er janvier 2017 au 31 décembre 2018).

Les patients retenus dans le cadre de cette étude étaient des enfants âgés de 0 à 15 ans ayant présenté une tumeur abdominale explorée par l'une au moins des techniques suivantes : échographie ou TDM. Le diagnostic de cancer avait été confirmé par l'anatomopathologiste. Ceux, n'ayant bénéficié d'aucune exploration paraclinique et dont l'étiologie n'avait pas été mise en évidence de façon précise, avaient été exclus de l'étude.

Les données ont été recueillies sur des fiches d'enquête individuelles à partir des dossiers médicaux et des registres du service. Les variables étudiées étaient : les données sociodémographiques, cliniques, radiologiques (échographie

et scanner), biologiques, diagnostiques, évolutives et celles de la prise en charge thérapeutique. Ces données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS20.

Résultats

Cette étude avait retenu 46 dossiers de patients atteints d'une tumeur abdominale maligne. Le sex-ratio était de 1,7. Les enfants de moins de 5 ans représentaient 65% de l'effectif. Dans cette étude, cinq patients (soit 10%) étaient âgés de moins d'un an, 54% des patients avaient un âge compris entre un et six ans, 20% avaient entre six et 10 ans et 15% avaient un âge compris entre 10 et 15 ans. L'âge moyen était de 5,2 ans avec des extrêmes de 4 mois et 14 ans. Les patients étaient scolarisés dans 20% des cas. Ils résidaient hors de Bamako dans 57% des cas. Ils avaient été repérés dans 87% des cas pour masse abdominale. Ils étaient référés pour suspicion de cancer dans 35% des cas. Le niveau socioéconomique des parents était bas dans 67% des cas. Aucune notion de cancer familial n'était retrouvée. La tumeur était découverte par la mère dans 33% des cas.

Le délai moyen de consultation était de 12 semaines avec des extrêmes de 2 et 52 semaines. Le délai moyen de diagnostic était de 8 jours avec des extrêmes de 1 et 45 jours. La tumeur était le plus souvent dure (89%), immobile (72%) et douloureuse (46%). La masse était localisée dans les flancs (gauche ou droite) dans 35% des cas et diffuse dans 19% des cas. L'examen clinique avait aussi permis d'observer un amaigrissement (80%), des adénopathies (22%) et de la fièvre (17%). La tumeur était rétro-péritonéale dans 65% des cas.

La tumeur était solide dans 93% et hétérogène dans 76% des cas. La tumeur était métastatique dans 24% des cas. Les métastases étaient localisées au niveau des poumons dans 12%. Le taux d'hémoglobine était inférieur à 8g/dl dans 35% des cas. Le taux des plaquettes était abaissé dans 11% des cas et anormalement élevé dans 35% des cas. Le taux de leucocytes était élevé dans 11% des cas. La cyto-ponction avait été réalisée dans 43%, la biopsie dans 37% et le myélogramme dans 15% des cas. La moelle osseuse était envahie dans 3 cas sur 7.

Le néphroblastome a été le cancer le plus fréquemment diagnostiqué (52%). Le cancer était au stade 1 ou 2 dans 55% des cas. Les patients avaient reçu une chimiothérapie dans 98% des cas. Les patients étaient traités selon les protocoles proposés par le GFAOP. La durée moyenne de la chimiothérapie était de 11 semaines avec une extrême de 1 et 42 semaines. Les toxicités ont été observées dans 80% des cas. Une toxicité hématologique avait été observée chez 54% des cas et une toxicité digestive chez 56% des patients. Une exérèse totale avait été réalisée chez 30% des patients. Une rémission avait été observée chez 65% des patients et 56% des patients

avaient survécus à la maladie. La majorité des décès notifiés (76%) survenait dans un tableau d'anémie décompensée.

Commentaires et discussion

Il existe peu d'études épidémiologiques sur les tumeurs abdominales malignes chez l'enfant. Durant la période d'étude, les TAM de l'enfant représentaient 16% des cancers pédiatriques. L'incidence des cancers est difficile à apprécier au Mali à cause du manque de registre de cancers hospitaliers. La majorité des TAM survenait chez les enfants de moins de 5 ans avec une prépondérance masculine. Cette prédominance masculine des tumeurs pédiatriques a été rapportée par beaucoup d'auteurs africains sans aucune explication précise à cette constatation (6).

Il existait une grande hétérogénéité dans la distribution sociodémographique de nos patients. La majorité des patients provenait de zones rurales (57%), où les moyens de diagnostic sont encore plus limités. Le délai moyen de consultation a été relativement long (12 semaines), alors qu'une anamnèse, un examen physique minutieux, un laboratoire de base et des études d'imagerie correctes peuvent fournir des informations suffisantes pour déterminer le diagnostic ou référer vers les spécialistes appropriés (7). En France, où les conditions d'exercice sont meilleures, les tumeurs embryonnaires de progression rapide sont plus précocement diagnostiquées, avec une durée médiane inférieure à un mois (8). Le long délai diagnostic pourrait s'expliquer par la pauvreté des ménages, les pratiques et les croyances coutumières et le déficit ou défaut en personnel qualifié (9).

Dans cette étude, le principal mode de révélation des TAM a été la masse abdominale. Les manifestations cliniques étaient variables et dépendaient surtout de la localisation, de la taille de la tumeur et de l'existence de métastases. La majorité des tumeurs abdominales malignes était retro-péritonéale, essentiellement représentée par le néphroblastome et le neuroblastome. Dans cette étude, les TAM couramment diagnostiquées étaient le néphroblastome (52%), les lymphomes (30%) et le neuroblastome (13%). Nos résultats ont été très proches de ceux rapportés par la littérature (12,10).

Le néphroblastome est une tumeur quasi spécifique de l'enfant, survenant le plus souvent entre 1 et 5 ans avec un pic d'incidence vers l'âge de 3 ans et demi. (13). Il s'agit d'une tumeur embryonnaire dont l'histologie, très hétérogène, est caractérisée par des composantes épithéliale, stromale et blastemateuse. (14).

Dans cette étude, les lymphomes non hodgkiniens représentaient la seconde cause de tumeur abdominale maligne. Le lymphome de Burkitt pourrait être prépondérant en Afrique subsaharienne à cause de la fréquence élevée

de l'infection à virus d'Epstein-Barr (EBV) et du paludisme à *Plasmodium Falciparum* (9,15,16,17)].

Le neuroblastome est une tumeur qui se développe à partir du système nerveux sympathique. C'est la tumeur solide extra crânienne la plus courante de l'enfance (18). Dans cette étude, il représentait la troisième cause de cancer abdominal dans cette étude. Selon la littérature, il se situe au second rang des tumeurs solides de l'enfant, après les tumeurs du système nerveux central (18). Le stade, le type histologique et l'âge sont les marqueurs pronostiques les plus importants (19).

Dans cette étude, 98% des patients avaient bénéficié d'une chimiothérapie adaptée selon le protocole du GFAOP. Une exérèse chirurgicale avait été réalisée dans 30% des cas ; il s'agissait essentiellement de cas de néphroblastome. Une abstention chirurgicale était la règle dans les cas de lymphomes et chaque fois que la tumeur était trop importante, avec des adhérences et métastases multifocales (neuroblastome).

L'évolution des patients, avec un recul moyen de 12 mois, a été marquée par une rémission complète dans 65% des cas (30 patients), une rechute dans 2% des cas (1 patient), un décès dans 19% des cas (9 patients). Un abandon de traitement a été constaté chez 28% des patients. Plusieurs causes pourraient expliquer le pronostic défavorable des cancers de l'abdomen: entre autres une insuffisance de spécialistes, des difficultés d'approvisionnement en médicaments anticancéreux, un déficit en soins de support, un manque de moyens financiers (9). Ces facteurs, associés à une malnutrition endémique et à des pathologies infectieuses récurrentes, constituent autant d'obstacles à l'obtention de taux de guérison et de survie comparables à ceux des pays développés (9, 20).

Conclusion

Cette étude nous a permis de mieux analyser les particularités épidémiologiques, cliniques et évolutives des tumeurs abdominales malignes à l'UOP de Bamako. La majorité des patients avaient moins de 5 ans ; les principales étiologies des TAM ont été le néphroblastome (52 %), les lymphomes (30%) et le neuroblastome (13%). Le diagnostic et la prise en charge des cancers abdominaux étaient le plus souvent tardifs. Des efforts doivent être mis en place pour renforcer l'éducation des populations sur les cancers pédiatriques. ■

Professeur Abdoul Karim Doumbia, Pédiatre-oncologue ; Maitre de Recherche / Praticien à l'Unité d'Oncologie Pédiatrique (Département de Pédiatrie, CHU Gabriel Touré); BP: 267 Bamako.

Références

1. Souza Amdes, Barbuto TM, Freitas FA, et al. An unusual abdominal wall mass in a child. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2017;59: e16.
2. Khan PS, Akhter Z, Majeed S et al. Clinicopathological Profile of Childhood Primary Abdominal Tumours in Kashmir. *Indian J Surg* 77, 361–364 (2015).
3. Potisek NM, ANTOON JW. Abdominal masses. *Pediatrics in Review* February 2017, 38 (2) 101-103.
4. Eberhardt SC, Johnson JA, Parsons RB. Oncology imaging in the abdomen and pelvis: where cancer hides. *Abdom Imaging*. 2013 Aug;38(4):647-71.
5. Sarnacki S, Brisse H, Schleiermacher G, Doz F. Conduite à tenir devant la découverte d'une tumeur abdominale de l'enfant. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*. 2009;12(1):29-38.
6. Zareifar S, Haghpanah S, Farahmandfar MR et al. Clinicopathologic characteristics of malignant abdominal tumors in children: 10 years experiences. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 2016, vol. 6, no 3, p. 142-148.
7. Weiser DA, Kaste SC, Siegel MJ, Adamson PC. Imaging in childhood cancer: a Society for Pediatric Radiology and Children's Oncology Group Joint Task Force report. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Aug;60(8):1253-60.
8. Tatencloux S, Mosseri V, Papillard-Maréchal S, Mesples B et al. Parcours pré-diagnostique des enfants et adolescents atteints de tumeurs solides. *Bulletin Du Cancer* 104 (2017): 128-138.
9. Togo B, Traoré F, Togo AP, Togo P et al. Épidémiologie et pronostic des cancers pédiatriques au CHU Gabriel-Touré de Bamako (Mali). *Med Sante Trop*. 2014 Jan-Mar;24(1):68-72.
10. Golden CB, Feusner JH. Malignant abdominal masses in children: quick guide to evaluation and diagnosis. *Pediatr Clin North Am*. 2002 Dec;49(6):1369-92, viii.
11. Pérel Y et Plantaz D. cancer de l'enfant, springer science et business media oncologie de l'enfant. *Elsevier Mai* 2009.
12. Rai AT, Moazzam F. Malignant abdominal tumors in children. *J Pak Med Assoc*. 1996;46(8):168-171
13. Schleiermacher G, Brisse H. Le néphroblastome. *Oncol. (Paris)* 2006 ; 8(6) 2 : 555-62
14. Perlman E. et Boccon-Gibod L. Tumeurs du rein de l'enfant. In : *Annales de Pathologie*. Elsevier Masson, 2004. p. 516-535.
15. Patte C, Brugières L, Terrier-Lacombe MJ. Lymphomes malins non-Hodgkinien de l'enfant, in Kalifa C, Oberlin O, Pein F, et al (eds): *Cancer de l'enfant*. Paris, France, Flammarion Médecine-Science, 2008, pp 157-168.
16. Ngoma T, Adde M, Durosini M, et al. Treatment of Burkitt lymphoma in equatorial Africa using a simple three-drug combination followed by a salvage regimen for patients with persistent or recurrent disease. *Br J Haematol*. 2012;158:749-762.
17. Mhamed H. Cancer in children: Practical aspects. *Morocco Printing*. 2012;pp:39-50.
18. Tolbert VP, Matthay KK. Neuroblastoma: clinical and biological approach to risk stratification and treatment. *Cell Tissue Res*. 2018 May;372(2):195-209.
19. Normand C, Michon J, Janoueix-Lerosey I, Delattre O, Schleiermacher G. Les altérations génétiques dans le neuroblastome et leur apport pour la prise en charge thérapeutique. *Bull Cancer* 2011 ; 98 : 477-488.
20. Ka AS, Imbert P, Moreira C. Epidémiologie et pronostic des affections malignes de l'enfant à Dakar, Sénégal. *Med Trop* 2003; 63 : 521-6.

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

KHEDIJA MEDDEB (SUR LA PHOTO), **SOUAD ZAAGARI**, **FERIEL LETAIF**, **AMINA MOKRANI**, **AZZA GABSI**, **YAHYAOUYI**, **NESRINE CHRAIT**, **MOUNA AYADI**, **AMEL MEZLINI**, DÉPARTEMENT D'ONCOLOGIE MÉDICALE, INSTITUT SALAH AZAIZ, TUNIS; FACULTÉ DE MÉDECINE DE TUNIS, UNIVERSITÉ TUNIS EL MANAR



La survenue d'un cancer chez l'enfant entraîne de multiples troubles physiques et psychiques au sein de la famille et plus particulièrement chez la mère. Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer le taux de dépression et d'anxiété chez les mères d'enfants atteints de cancer et d'évaluer leur qualité de vie (QDV). Nos résultats ont montré que la majorité des mères présentaient une dépression et une anxiété sévères ou modérées. Le domaine de qualité de vie le plus altéré était celui des relations sociales. Une prise en charge basée sur le soutien, l'écoute et l'accompagnement est indispensable en oncopédiatrie.

En Tunisie, environ 300 enfants sont atteints de cancer chaque année (1). Le cancer représente la première cause de mortalité dans le monde et garde jusqu'à nos jours, une charge symbolique puissante, associée à des évocations péjoratives et sombres. La maladie et son traitement peuvent entraîner de multiples troubles physiques et psychiques comme l'angoisse, la dépression, le dysfonctionnement relationnel, des pressions sociales, financières et professionnelles chez les parents et en particulier chez la mère qui accompagne souvent l'enfant durant les hospitalisations.

Certaines études ont montré que les mères d'un enfant atteint de cancer sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs et qu'elles éprouvent une plus grande détresse émotionnelle que les pères. Elles se sentent plus fragiles et menacées au plan de leur équilibre émotionnel et rapportent un niveau d'anxiété plus élevé que les pères (2). D'où l'importance d'un accompagnement psychologique des parents tout au long de la maladie (3).

Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer le taux de dépression et d'anxiété ainsi que la qualité de vie chez les mères d'enfants atteints de cancer hospitalisées avec leurs enfants, et également d'étudier l'influence du cancer de l'enfant sur l'état psychologique des mères.

Matériel et méthodes

Participants

C'est une étude descriptive transversale auprès de 35 mères hospitalisées avec leurs enfants à l'unité d'oncologie de l'Institut Salah Azaiz et de l'hôpital d'enfants Béchir Hamza, durant les mois de janvier à mars 2018. Les critères d'inclusion étaient : les mères ayant un enfant atteint de cancer sous

chimiothérapie et/ou radiothérapie et accompagnant l'enfant durant les hospitalisations, celles ayant accepté de participer à l'étude et qui ont une situation familiale et conjugale stable. Ce dernier critère a été sélectionné pour réduire les facteurs de stress liés aux conflits conjugaux et au divorce.

Mesures

L'entretien semi structuré

Un entretien semi structuré a permis de recueillir les données sociodémographiques relatives à la mère et à l'enfant et d'obtenir le consentement préalable. Chaque mère a été rencontrée individuellement trois fois et à distance de la phase d'annonce.

L'échelle d'anxiété de Hamilton

Elle est composée de 14 items concernant différentes composantes de l'anxiété : psychique, humeur dépressive ; anxiété somatique, troubles cognitifs, sommeil... La cotation consiste à attribuer à chaque item une note entre 0 et 4. Plus la note est élevée plus l'anxiété est importante. Le seuil admis en général pour une anxiété significative est de 20/56 (5). Nous avons utilisé la version arabe traduite par Lotfi Fatim (4).

L'échelle de dépression d'Hamilton

Elle est formée de 17 items (5). La cotation varie entre 0-4, ce qui indique la gravité de la dépression pour les premiers 9 items et entre 0-2, pour les 8 derniers items. La note globale varie entre 0 et 52 points. De 0 à 7 : pas de dépression, de 8 à 16 : dépression légère, de 17 à 23 : dépression modérée et \geq à 24, dépression sévère. Dans notre travail, nous avons utilisé la

version traduite en arabe par Lotfi Fatim (8).

Le WHOQOL- BREF

Le Health Organization Quality of Life ou WHOQOL BREF est un instrument d'évaluation de la qualité de vie créé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La définition que cet instrument donne à la qualité de vie est "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement" (6). C'est un questionnaire d'auto évaluation multidimensionnel qui contient 26 items explorant quatre domaines de qualité de vie : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Ce questionnaire a été validé en Tunisie par Tarek Bellaj (7). Le WHOQOL-bref possède quatre types d'échelles de réponses en cinq points permettant l'évaluation de l'intensité, la capacité, la fréquence et l'évaluation variables en fonction des items posés. Les réponses de chaque question sont codées entre 1 et 5, additionnées et transformées sur échelle de zéro (la « moins bonne » qualité de vie) à 100 points (la meilleure qualité de vie). Donc, plus le score est élevé, plus l'état de santé est bon (8).

L'outil statistique

Les données recueillies ont été soumises à des analyses descriptives. Pour les comparaisons, nous avons eu recours au logiciel SPSS. Pour la recherche des liens entre les variables, nous avons utilisé le coefficient de corrélation de Pearson. Le seuil de signification est établi à 0.05. Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquence et pourcentage. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne et écart-type.

Résultats

La population de notre étude est composée de 35 mères, avec

Tableau 1: Les moyennes et écarts -types des résultats sur les quatre domaines de la qualité de vie de l'échelle WHOQOL-BREF (en valeur 0-100)

Domaine	Moyenne	Ecart - type
Domaine Santé physique	62,40	9,95
Domaine Santé psychologique	62,17	11,57
Domaine Relations Sociales	39,20	08,61
Domaine Environnement	88,69	24,95

une moyenne d'âge de 39 ans +/-6.99 ans avec des valeurs extrêmes allant de 22 à 54 ans. Toutes les mères avaient une vie conjugale stable et avaient plus d'un enfant (40% avaient deux enfants, 40% trois enfants, 17,1% 4 enfants et 2,9% avait cinq enfants). L'âge moyen des enfants atteints de cancer est de 7,13 ans, avec un écart type de 4,42 et des extrêmes de 2 à 20 ans. Tous les enfants ont été hospitalisés pour une chimiothérapie adjuvante ou néo adjuvante. Le nombre moyen de cures était de 12,7 avec des extrêmes entre 4 et 34. Chaque séance de traitement nécessite une hospitalisation qui peut durer entre trois et cinq jours en moyenne. Pour le nombre d'hospitalisations que la mère a passé avec son enfant, la valeur moyenne obtenue est de 15,26, avec une médiane à 12 (écart type à 9,53), et des extrêmes de 6 et 42.

Une majorité des mères (n=25) présente une anxiété modérée à sévère avec un score moyen de 30,92±7,34. Dix mères ont une anxiété légère avec un score moyen 13,50±4,88 ou pas d'anxiété du tout. La moyenne globale des scores d'anxiété est de 25,94 ± 10,39. Vingt-huit mères souffrent d'une dépression modérée ou sévère avec un score moyen 28,11±6,54 et 7 d'entre elles ont une dépression légère avec un score moyen de 10,14±4,53. La moyenne globale des scores de dépression est de 24,51% ±9,52. La majorité des mères (62.86%) estime que leur qualité de vie n'est ni faible ni bonne. Elle est considérée comme étant faible et très faible dans 14 .29% des cas. Elle est jugée bonne chez 8.57% des mamans. Les scores de qualité de vie obtenus selon la WHOQOL sont détaillés dans le tableau ci-dessous (tableau n°1).

Le tableau n°2 résume l'impact des variables sociodémographiques et thérapeutiques sur les niveaux de

Tableau 2: Impact des variables sociodémographiques et thérapeutiques sur le niveau de dépression et d'anxiété chez la mère

	Dépression absence/ légère	Dépression modérée/ grave	P	Anxiété absence/ légère	Anxiété modérée/ grave	P
Age de la mère	39,29	38,39	0,71	38,40	38,64	0,91
Age de l'enfant	6,00	7,41	0,80	5,45	7,80	0,14
Nombre d'enfants	3,57	2,64	0,01	3,00	2,76	0,62
Nombre de cures de chimiothérapie	10,71	13,18	0,74	10,71	13,96	0,14
Nombre d'hospitalisations	12,00	16,07	0,31	10,80	17,04	0,06

Tableau 3: Le rapport entre l'anxiété, la dépression et les domaines de la qualité de vie

Domaines	Santé physique Moyenne	p	Santé psychique Moyenne	p	Relations sociales Moyenne	p	Environnement Moyenne	p
Anxiété								
Absence/grave	49,20	0,08	47,50	0,59	44,00	0,03	52,00	0,20
Modérée/grave	33,68		33,60		37,28		43,88	
Dépression								
Absence/légère	60,57	0,60	56,29	0,02	45,14	0,09	61,71	0,08
Modérée/grave	62,40		32,46		37,71		42,32	

dépression et d'anxiété chez les mères. Des scores élevés de dépression sont corrélés à la présence d'un nombre moins important d'enfants.

Il existe une différence statistiquement significative entre les scores d'anxiété et le domaine relations sociales ($p=0,03$). Les scores de qualité de vie dans le domaine des relations sociales sont meilleurs chez les mères ayant de faibles scores d'anxiété.

Il existe aussi une corrélation statistiquement positive entre la qualité de vie au domaine psychique et la dépression avec ($p=0,02$). La santé psychique est de meilleure qualité chez les mères ayant de faibles scores de dépression (tableau 3)

Discussion

Les travaux portant sur les parents d'enfants en cours de traitement pour cancer montrent une détresse psychologique avec symptômes anxieux et dépressifs, surtout exprimée par les mères (9). En effet, ce sont principalement elles qui prennent en charge les exigences liées à la maladie de l'enfant. Les pères sont absents. Ceci pourrait être expliqué par la conception symbolique de la maternité dans la culture Arabo musulmane. Dans notre étude, 71,4% ($n=25$) des mères ont une anxiété sévère ou modérée et 80% ($n=28$) d'entre elles présentent une dépression sévère ou modérée. Plusieurs publications suggèrent que les mères d'un enfant ayant un problème de santé ressentent un stress plus intense, sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs et qu'elles éprouvent une plus grande détresse émotionnelle que les pères (10). L'annonce du diagnostic de cancer déclenche une détresse émotionnelle avec une peur de perdre son enfant. Elle éveille chez elles une angoisse importante et le sentiment d'incapacité et de culpabilité (11). Elle remet également en question les fantasmes d'immortalité et les liens d'attachement (11,12). Cette angoisse est décelée à travers les discours des mères qui cherchent toujours une lueur d'espoir et de guérison. Et pour y échapper, la majorité se tourne vers la croyance religieuse : la maladie est une fatalité qu'il faut accepter. C'est ce que Ben Rejeb a surnommé « le moule religieux » auquel s'attachent les personnes atteintes d'une maladie grave (13).

Notons que les mères les plus déprimées ont un nombre d'enfants moindre : et donc la dépression n'est pas liée à l'épuisement et la charge mentale, mais plutôt liée à la peur de la perte. Une autre répercussion majeure de l'atteinte de l'enfant par le cancer est l'isolement social des mères et de la famille. Perel affirme que le cancer prend toute la place et bouleverse la vie quotidienne et sociale de la famille (13). Les visites et la participation aux rassemblements deviennent rares par peur que l'enfant immunodéprimé n'attrape des infections. Cette restriction de la vie sociale peut également être la conséquence de la métamorphose et la mutilation corporelle de l'enfant qui s'isole par crainte de stigmatisation. Une étude faite en Suisse montre que plus le niveau de stigmatisation perçue par les sujets était important, plus le sentiment de détresse psychologique ou les symptômes dépressifs sont élevés et plus la qualité de vie est détériorée (14).

C'est ce que nous avons constaté chez notre population, chez qui la qualité des relations sociales est le domaine de qualité de vie le plus altéré, fragilisé surtout par l'anxiété ($p=0,03$). Cette fragilité peut être la conséquence d'un sentiment de dévalorisation et de honte qui a engendré une tendance à l'isolement et l'évitement des cérémonies collectives. C'est la peur du regard de l'autre et surtout de ses jugements qui développe chez ces mères une tendance à l'isolement (15).

Cette étude comporte plusieurs limites notamment le faible effectif, la limitation aux mères accompagnant leurs enfants en hospitalisation de chimiothérapie uniquement, l'exploitation restreinte des nombreuses données obtenues aux entretiens cliniques et à l'échelle de WHOQOL sur les différents éléments composant les différents domaines de la qualité de vie.

L'expérience du cancer est perçue comme un traumatisme susceptible de provoquer des altérations émotionnelles et une détresse maternelle. En oncologie pédiatrique, il est important de soutenir les mères des enfants suivis pour un cancer. Une prise en charge multidisciplinaire basée sur l'écoute et l'accompagnement est recommandée en impliquant le père et en mettant en place des structures d'accueil adaptées et/ou des groupes de paroles. ■

Khedija Meddeb, Professeur agrégé en oncologie médicale à la faculté de médecine de Tunis, Université de Tunis El Manar, Service d'oncologie médicale de l'Institut Salah Azaiz de Tunis. Secrétaire général adjoint de la Société Tunisienne de Psycho-oncologie.

Références

1. Ben Abdallah M, Ben Ayoub WH, Hsairi M, Achour N. Registre des cancers Nord-Tunisie 2004-2006. Tunis : Institut Saleh Azaiz ; 2012.
2. Do amarall R. "How do children with developmental disabilities impact their parents' parental satisfaction, self-esteem, symptoms of stress, ways of coping, marital satisfaction and family support?" Dissertation Abstracts International. Section A : *Humanities and Social Sciences* [En ligne]. 2016 mars 16 [consulté le 18/05/2020]. 64 (4-A) : 1183. Disponible sur : <http://www.id.erudit.org/iderudit/012536ar>.
3. Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc.SCI Med.* 2003 Feb ;56(3) :631-42. doi : 10.1016/s0277-9536(02)00059-x. PMID : 12570979.
4. Fatim L.D. Échelle de Hamilton pour l'évaluation de l'anxiété, Arab Psychological Science Network. 2003. Disponible sur <http://www.arabpsynet.com>.
5. Leuch T, Fennema H, Engel R, Kaspers-Janssen M, Lepping P, Szegedi A. What does the HAMD mean? *Journal of Affective Disorders*, 2013 (148) 2-3 : 243-8.
6. WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Scientific Medicine*; 1995 (41),1403-9.
7. Bellaaj T, Bagbag F, Ben Akata D, Ben Fadhl S, et Ben Jemaa S. La violence à l'égard des femmes : Aspects psychologiques et psychosociaux. *Rapport fourni à l'Office National de la Famille et de Population (ONFP) Tunis* ; 2008 :55.
8. Baumann C, Erpelding M-L, Régat S, Collin J-F, Briançon S. The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* ; 2010 (58) 1 : 33-9.
9. Vander Haegen M, Etienne AM. Évaluation des symptômes somatiques et de la détresse des parents d'un enfant en rémission de cancer. *Bull Cancer* 2020 ; 107 : 844-53.
10. Pelchat D, Le febvre EH, Perreaul T M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care.* 2003; 7(4): 231-247.
11. PelchaT D, Ricard N, Bouchard J.M, Perreault M, Saucier J.F, Berthiaume. M. & all Adaptation of parents in relation to their six-months-old infant's type of disability. *Child : Care, Health and Development.* 1999 ; 25 (4) : 377-97.
12. Berete C R et al. Vécu psychologique des parents d'enfants atteints de rétinoblastome à Abidjan et impact sur la prise en charge. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique.* 2017 ;(5) ;3-4, 124-9.
13. Ben Rejet MR. Destin et culture. Pour introduire le débat. In : Ben Rejeb MR, dir. Destin discours et société. Tunis : Centre de Publication Universitaire ; 2006. P.1-12
14. Pérel Y. La vie quotidienne et l'enfant atteint de cancer: L'enfant, sa famille, les soignants, Le cancer, la vie. Editor(s) : Yves Pérel, Dominique Plantaz, *Cancérologie de L'enfant, Elsevier Masson*, 2017(29) :357-65, ISBN 9782294744709,
15. Bichsel N, et Conus PH. La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples. *Rev Med Suisse.* 2017 (13) : 478-81.
16. Oppenheim D. Grandir avec un cancer. 2ème édition. Bruxelles : De Boeck Université ; 2009.



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

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, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, FACULTÉ DE MÉDECINE DE RABAT, UNIVERSITÉ MOHAMMED V, RABAT, MAROC; **MARIA KABABRI**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, FACULTÉ DE MÉDECINE DE RABAT, UNIVERSITÉ MOHAMMED V, RABAT, MAROC; **ABDELLATIF FERGOUG**, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE RABAT, MAROC; **CAROLE COZE**, AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ ET APHM, HÔPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE, SERVICE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, MARSEILLE; **AMINA KILI**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, FACULTÉ DE MÉDECINE DE RABAT, UNIVERSITÉ MOHAMMED V, RABAT, MAROC; **FRANÇOIS DESBRANDES**, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE; **HÉLÈNE MARTELLI**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE ET UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY; **SALMA MEZIANE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE ET UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY ET **CATHERINE PATTE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE ET UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY



LAILA HESSISSEN



AMINA KILI



ABDELLATIF FERGOUG



CAROLE COZE



FRANÇOIS DESBRANDES



SALMA MEZIANE



HÉLÈNE MARTELLI



MARIA KABABRI



CATHERINE PATTE

Contexte / objectifs: Depuis 2015, l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique a créé la plateforme e-learning pour le Diplôme Universitaire d'Oncologie Pédiatrique, dans le cadre du projet du GFAOP. La formation e-learning a apporté une contribution considérable malgré les restrictions de COVID-19. Ce document est le rapport de la contribution de la plateforme e-learning à la gestion des formations en oncologie pédiatrique pendant la pandémie de COVID-19.

Conception / méthodes: Le comité e-learning d'experts pluridisciplinaires a contribué à la création et à la maintenance de la plateforme adaptée au contexte africain. Cette plateforme a été sélectionnée en tant que LMS (Learning Management System) et les cours en ligne sont du type SPOC "Small Private Online Courses". Pour multiplier les opportunités de temps, de lieu et d'accessibilité, une application mobile e-learning a été créée en 2019. Après l'obtention du diplôme de la 4ème cohorte, la satisfaction du participant a été évaluée à l'aide d'une enquête avec sept questions ouvertes. L'enquête a évalué les aspects techniques et pédagogiques de la plateforme et ceux de l'application mobile.

Discussion: Depuis l'apparition de la pandémie COVID-19, le nombre de cours en ligne a doublé. Nous avons pu mettre en ligne 41 cours et nous sommes en train de développer la plateforme e-learning pour pouvoir programmer et enregistrer des cours en ligne. A l'heure actuelle, la plateforme e-learning compte 220 utilisateurs et 223 téléchargements pour Android et IOS. Soixante-sept répondants des 19 pays d'Afrique Francophone étaient d'accord (ou tout à fait d'accord) avec les points relatifs aux aspects techniques et pédagogiques de la plateforme. Les commentaires écrits exprimaient le désir d'avoir une extension des cours disponibles sur la plateforme, de créer un forum de discussion et d'élargir la section bibliothèque pour y inclure les travaux de recherche des anciens candidats du Diplôme Universitaire en Cancérologie Pédiatrique (DUCP).

Conclusion: La mise en place de la plateforme et de l'application mobile a été un succès majeur du programme, car elle a donné à l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP) l'opportunité de continuer son programme de formation en utilisant ces deux outils pendant la pandémie. C'est la première plateforme Africaine créée dans le domaine de l'enseignement à distance en oncologie pédiatrique. Le contenu de la plateforme a continué à s'améliorer et les participants ont accédé avec succès à ces outils pour la formation à distance.

En 2012, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) a créé l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP). Cette formation est un pilier central du GFAOP. Dans le cadre de cette EAOP, une formation diplômante a été mise en place, intitulée Diplôme Universitaire en Cancérologie Pédiatrique (DUCP). L'objectif a été de fournir aux médecins des pays africains francophones des connaissances et des compétences standardisées en oncologie pédiatrique pour renforcer la prise en charge des enfants atteints de cancer. Cette formation a été mise en place à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat en 2014, avec une double accréditation par l'Université Mohamed V de Rabat et l'Université Paris-Saclay, soutenue en grande partie par la Fondation Sanofi Espoir – My Child Matters (1).

Au cours de la deuxième année du programme, la plateforme d'apprentissage en ligne a été développée www.gfaop.org pour réduire la durée la formation en présentiel, pour améliorer et compléter la composante d'apprentissage autonome. Toutes les conférences ont été enregistrées séparément pour une utilisation spécifique dans la plateforme d'apprentissage en ligne, mise en œuvre pour la 3ème promotion (cohorte III).

L'année 2019 a été marquée par la pandémie de COVID-19 qui a impacté non seulement les systèmes de soins, mais également l'enseignement et la formation. La pandémie COVID-19 a conduit à la fermeture d'universités et d'écoles dans le monde entier. Le 24 avril 2020, les établissements d'enseignement d'environ 180 pays avaient été fermés, affectant 85% de la population étudiante mondiale. En conséquence, l'éducation a radicalement changé, avec l'essor de l'apprentissage en ligne. Selon les estimations de l'UNESCO, le marché mondial de l'éducation en ligne devrait atteindre 350 Milliards de dollars d'ici 2025. Qu'il s'agisse d'applications, de tutorat virtuel, d'outils de visioconférence ou de logiciels d'apprentissage en ligne, l'utilisation de ces outils pendant COVID-19 a considérablement augmenté et a permis de sauver plusieurs programmes de formation (2).

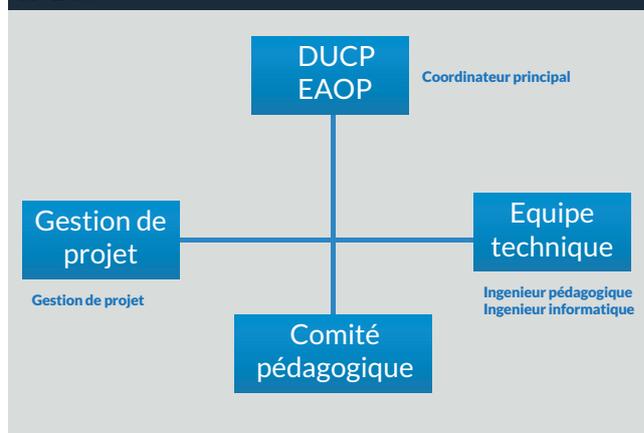
Au niveau de l'EAOP et du DUCP, l'existence d'une plateforme e-learning a permis de s'adapter facilement et rapidement aux contraintes liées à la pandémie. Nous rapportons ici la méthodologie de mise en place de cette plateforme, les activités enregistrées depuis son démarrage et leur développement pendant la pandémie.

Matériel et méthode

Mise en place d'un comité e-learning

L'installation de la plateforme e-learning a nécessité la mise en place d'un comité de pilotage qui incluait, en plus du comité pédagogique du DUCP et d'un gestionnaire de projet, une équipe technique comprenant un ingénieur pédagogique et un

Figure 1: Mise en place du comité de pilotage pour le programme e-learning de l'EAOP



ingénieur informatique. Ce comité a été rattaché au DUCP et à l'EAOP.

Méthodologie

La méthode de conduite du projet de formation à distance du DUCP, proposée pour répondre aux besoins exprimés par le GFAOP, s'est basée sur une approche analytique qui suit un processus régulier avec des étapes à franchir et des livrables à chaque étape.

La démarche séquentielle suit un cheminement circulaire et encourage tout au long du processus le retour à une étape antérieure. Il s'agit d'un modèle d'ingénierie « over the bridge » intitulé ADDIE (3).

La conduite de ce projet de formation a nécessité alors une approche rigoureuse pour optimiser les probabilités de réussite. A terme, l'application de cette méthode a permis de contribuer directement à l'amélioration des performances du projet et de la plateforme de formation mise en place.

Cette démarche de qualité, pour nous, a été un gage de réussite et nous a garanti une qualité pédagogique, cognitive et technologique qui a permis de garantir la continuité de la formation dans des conditions de santé difficiles, causées par la pandémie COVID-19.

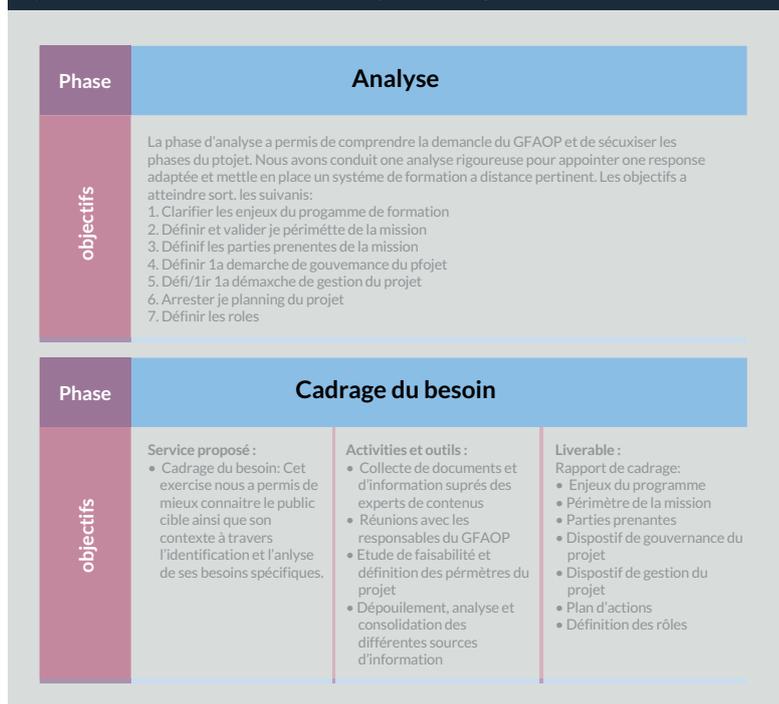
Architecture du programme de formation

L'architecture pressentie a été organisée autour de 5 thèmes (modules) tels que prévu par la demande des responsables du DUCP. Chacun des 5 modules a été organisé en MOOC (Massive Open Online Course) qui peut être traduit comme des cours d'enseignement diffusés sur internet.

La phase de développement

Au cours de cette phase, nous avons créé toutes les ressources nécessaires : intégration des médias, supports de cours, contenus multimédias, mises en application, sitographies, tous ces outils qui permettaient l'atteinte des objectifs

Figure 2: Les phases de mise en place du projet e-learning du GFAOP



pédagogiques. A l'issue de cette phase, les enseignants ont procédé à l'enregistrement des cours.

La phase d'implémentation

Cette phase a été consacrée au choix de la solution technique pour diffuser et gérer la formation. Pour le choix de la plateforme de e-learning, il a été procédé à un benchmark des plateformes susceptibles de répondre aux besoins de notre projet et capables de remplir les exigences pédagogiques et technologiques du contexte du projet.

Parmi plusieurs LMS, et après concertation avec les experts, le choix final s'est porté sur MOODLE comme plateforme de formation à distance et ce pour plusieurs raisons :

1. Plateforme d'apprentissage en ligne open source largement utilisée dans le monde,
2. Permet de déplacer les données sur n'importe quelle autre plateforme,
3. Est focalisée sur l'élément pédagogique,
4. Permet de personnaliser et d'ajuster selon nos besoins et selon le contexte du projet,
5. Favorise l'intégration homogène et l'utilisation de contenus provenant de différentes sources,
6. Gestion technique ne nécessitant pas d'équipe technique dédiée.

Résultats

La plateforme a été mise en ligne en 2018. En Juin 2021, la plateforme e-Learning compte 220 utilisateurs (160 étudiants, 16 infirmières, 22 enseignants, 5 comptes administrateurs et 17 visiteurs).

La plateforme comprend :

Un espace public visible à tous les visiteurs qui présente les rubriques suivantes :

1. Des informations générales sur le DUCP (description, modalités d'inscriptions, bourses...),
2. Un espace dédié au COVID-19,
3. Une foire aux questions liées au DUCP qui propose des réponses.

Un espace privé réservé aux inscrits et qui comprend :

1. Les 5 modules du DUCP, le certificat des soins palliatifs et la formation Anapath (en cours de développement),
2. Un espace pour les cas cliniques,
3. Une assistance technique proposée pour faciliter l'accès à la plateforme et naviguer en toute sécurité dans les différents espaces,
4. Une bibliothèque contenant les articles et les travaux de recherche des étudiants du DUCP.

Enregistrement du cours

La plateforme e-learning www.e-gfaop.org a été lancée en 2018 avec 7 cours, mis en ligne pour le démarrage avec adjonction au fur et à mesure de nouveaux cours. Les cours enregistrés pour les modules 1 à 5 sont devenus disponibles au cours du programme ; le module 5 a été disponible à partir de septembre 2018, à temps pour être utilisé par la cohorte III. L'accès est limité aux participants du programme et aux personnes autorisées à titre individuel. Par ailleurs, les étudiants de la nouvelle promotion 2020 - 2021 (promotion IV), ont pu participer à des séances synchrones de visioconférence en interactivité avec l'enseignant. Les présentations de ces séances ont été enregistrées et mises à la disposition des étudiants sur la plateforme.

En 2020, le nombre de nouveaux cours mis en ligne sur la plateforme a doublé. 26 cours ont été ajoutés (cours du module 1 et du certificat des soins palliatifs, 12 cours en cours : formation aux soins palliatifs).

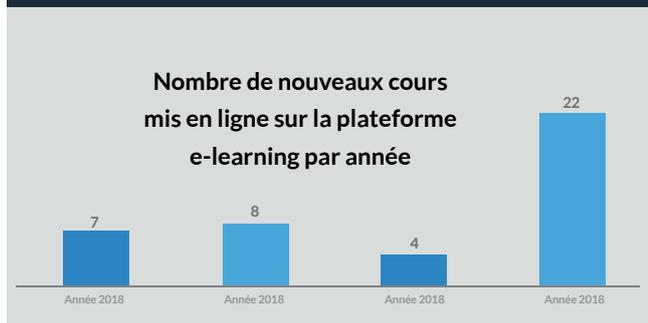
Le contenu de la plateforme comprend : 4 guides et livres, 35 articles, 2 cas cliniques et 20 mémoires des anciens lauréats du DUCP.

Création de l'application mobile

La création de l'application mobile DUCP permet la diffusion de supports de formation et pédagogiques sur tout appareil mobile (Smartphone ou tablette). Elle permet de multiplier les opportunités de temps, de lieu, d'accessibilité et de contexte d'apprentissage.

Cette application mobile est devenue opérationnelle le 17

Figure 3: Nombre de cours disponible sur la plateforme e-learning de 2018 à 2021



février 2020 pour Android et le 02 avril 2020 pour IOS. Elle a été téléchargée 223 fois (140 téléchargements pour Android et 83 pour IOS). Les statistiques de l'utilisation de l'application ont été accessibles à partir de janvier 2020. Le nombre de visites en 2020 a atteint 9 937 visites et 5 911 visites ont été notées pour le premier trimestre de 2021.

Etude de satisfaction de la plateforme et de l'application mobile

Après le lancement de l'application mobile, une enquête de satisfaction a été réalisée à l'aide d'un court sondage comportant cinq questions ouvertes pour évaluer les aspects techniques et pédagogiques de la plateforme. L'enquête a été administrée en ligne et traitée à l'aide du logiciel sphinx.

Pour interroger les apprenants sur leur degré d'accord ou de désaccord vis-à-vis de la formation en ligne, on a utilisé l'échelle de Likert (tout à fait d'accord, d'accord, neutre, pas d'accord, pas du tout d'accord).

Soixante-sept participants de 4 cohortes ont répondu à l'enquête sur la plateforme d'apprentissage en ligne. La majorité des participants étaient âgés de plus de 30 ans avec presque autant de participants de sexe masculin que féminin. Ils étaient originaires de 20 pays d'Afrique Francophone, y compris des pays où l'activité d'oncologie pédiatrique n'existe pas encore comme le Tchad. La plupart des répondants étaient

Tableau 1: Indicateurs socio-démographiques des répondants de l'enquête du projet e-learning

Age	25-30	30-40	+40	TOTAL
Sex				
Homme	1	15	15	31
Femme	3	22	11	36
Total	4	37	26	67

Tableau 2: Origine géographique des répondants de l'enquête de satisfaction du projet e-learning

Pays	Nombre de participants
Maroc	24
Niger	6
RDC	6
Senegal	4
Benin	3
Côte d'ivoire	3
Mali	3
Algérie	2
Burundi	2
Cameroon	2
Republique Centre Afrique	2
Mauritanie	2
Burkina Faso	1
Gabon	1
Guinée	1
Madagascar	1
Tchad	1
Togo	1
Tunisie	1
Total	67

d'accord ou tout à fait d'accord avec les points liés aux aspects techniques et pédagogiques de la plateforme (tableau 3). Les commentaires écrits incluaient le désir de voir une extension des cours offerts via la plate-forme, d'avoir un forum de discussion et de développer la rubrique bibliothèque pour inclure les travaux de recherche des anciens candidats du DUCP. La plateforme a été visitée presque 10 000 fois en 2020 et nous espérons doubler ce chiffre pour 2021. L'application a été téléchargée 223 fois.

Le tableau 3 montre que les participants ont été généralement satisfaits par les aspects techniques et pédagogiques de la plateforme et ne semblent pas avoir eu beaucoup de difficultés à accéder aux cours. Sur 67 réponses, 82% répondants n'ont pas rapporté de problèmes ou de difficultés techniques à accéder à la plateforme ni à son contenu. Dans les 12 cas où des problèmes ont été rapportés, il s'agissait essentiellement de:

Figure 4: Nombre de visites de la plateforme e-Learning entre 2020 et 2021

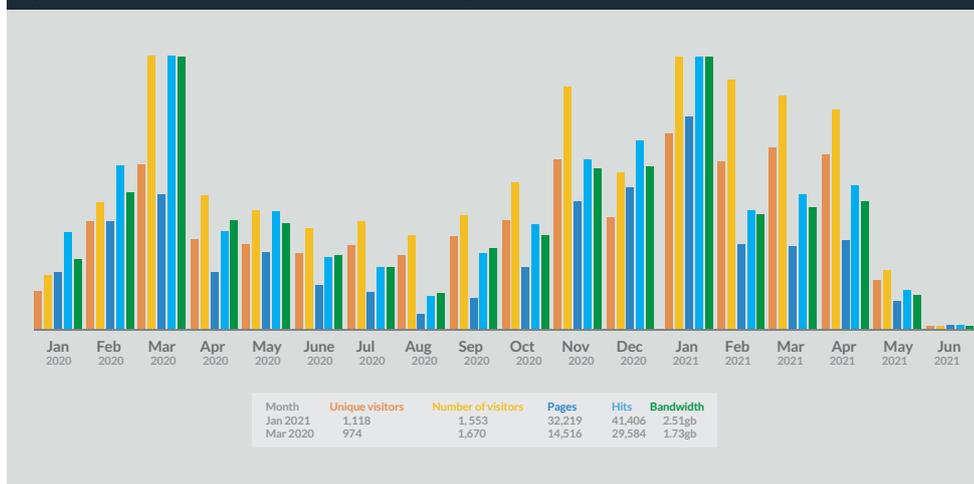


Tableau 3: Satisfaction par rapport aux aspects techniques et pédagogiques de la plateforme e-learning

	Tout à fait d'accord		D'accord		neutre		Pas d'accord		Pas du tout d'accord	
Aspects techniques										
L'accès à la plateforme a-t-il été facile ?	29	43.3%	36	53.7%	2	3%	0	0%	0	0%
La navigation dans la plateforme a-t-elle été facile ?	25	37.3%	41	61.2%	1	1.5%	0	0%	0	0%
Aspects pédagogiques										
Le contenu des modules a-t-il correspondu à vos attentes ?	25	37.3%	42	62.7%	0	0%	0	0%	0	0%
Le contenu de la bibliothèque a correspondu à vos attentes ?	17	25.4%	33	49.3%	13	19.4%	2	3%	2	3%
Les activités à réaliser ont-elles facilité la compréhension du cours ?	18	26.9%	34	50.7%	9	13.4%	5	7.5%	1	1.5%

1. Problème de connexion (6 personnes),
2. Difficultés à accéder au pré-test (1 personne),
3. Difficultés à télécharger les vidéos des cours (2 personnes),
4. Difficultés à consulter le cours sur la transfusion (1 personne),
5. Problèmes pour accéder à la plateforme avec le login et le mot de passe (1 personne).

Parmi les 67 répondants, 12 avaient des suggestions et commentaires pour améliorer la plateforme et l'application mobile. Elles concernaient essentiellement:

1. Absence de forum (4 personnes),
2. Alimenter la plateforme avec plus d'articles et insérer les mémoires des étudiants du DUCP et les thèses (3 personnes),
3. Avoir des exemples de cas cliniques après chaque cours (1 personne),
4. Avoir plus de cours au niveau de la plateforme (3 personnes),
5. Diminuer les abréviations ou bien avoir un répertoire de ce qui est abrégé (1 personne).

Discussion

La pandémie COVID-19 a eu un impact considérable sur l'enseignement médical dans le monde]. La plupart des facultés de médecine sont rapidement passées à l'enseignement théorique en ligne alors que les stages cliniques ont été reportés. Certaines universités ont exprimé leurs préoccupations concernant la formation pratique et l'évaluation pendant cette période. Cependant, la pandémie de COVID-19 représente également une transformation de la médecine avec l'avancement de la télésanté, des protocoles de recherche adaptative et des essais cliniques (3-5).

Dans le contexte de la formation DUCP, l'adaptation initiale a été rapide puisque la plateforme était opérationnelle et bien structurée avec un certain nombre de cours déjà disponibles dont tout le module de soins de support et environ 50% du module sur les généralités en oncologie pédiatrique. Par ailleurs, une application pour Android et IOS a été développée pour permettre aux participants d'accéder aux cours via leur smartphone et de télécharger puis visionner les cours même

quand la connexion n'était pas disponible.

L'analyse de l'activité de la plateforme a montré que le contenu a doublé depuis le début de la pandémie ainsi que le nombre de participants, sachant qu'il s'agit d'un accès réglementé. Les participants étaient de 20 pays d'Afrique Francophone et la formation en ligne a été suivie même dans des pays où il n'existe pas encore d'activités en oncologie pédiatrique. Nous pouvons donc espérer l'ouverture prochaine d'unités d'oncologie pédiatrique. Globalement, l'accès aux cours a été facile aussi bien sur le plan technique que pédagogique. Les problèmes majeurs rapportés ont été en rapport avec les problèmes de connexion.

Cependant, cette méthode garde ses limites puisque le DUCP comprend également une formation pratique qui ne pourra se faire qu'au niveau des sites de stage. De même, le volume horaire total du DU ne pourra pas être fait totalement en distantiel. Cette formation ne pourra pas être faite totalement en ligne et reste tributaire de la reprise des stages pratiques.

L'article publié par l'équipe de Singapour souligne le fait que personne ne sait quand cette épidémie s'atténuera. Suspender la formation indéfiniment serait inutile et peu pratique. Les enseignants en médecine devront innover et sortir des sentiers battus pour maintenir un enseignement médical de qualité au milieu de la pandémie actuelle de COVID-19 (5).

Il faut cependant reconnaître que l'utilisation prolongée de smartphones et l'augmentation du temps d'utilisation des ordinateurs accentuent le stress et l'anxiété. Ces facteurs peuvent s'ajouter au stress lié à la quarantaine, à la gestion du patient en période de pandémie et au risque de contamination qui peuvent éventuellement conduire au burnout des soignants (6).

En conclusion : il s'agit de la première plateforme Africaine dans le domaine de l'enseignement à distance en oncologie pédiatrique. Le contenu de la plate-forme a continué à s'améliorer et les participants ont accédé avec succès à cet outil pendant les sessions de la formation à distance. Le e-learning a été une solution pour éviter l'arrêt de la formation DUCP pendant la période COVID-19, démontrant ainsi la capacité

d'anticipation et de résilience du GFAOP. Cependant, il faut reconnaître les limites de cette méthode surtout concernant les aspects pratiques de la formation. En tant qu'enseignant, nous pouvons et devons relever le défi de continuer à enseigner même en temps de crise, en proposant des solutions innovantes sans perdre de vue les avantages et inconvénients ou risques liés à chaque solution. ■

Laila Hessissen, Professeur de l'enseignement supérieur Faculté de médecine et de pharmacie Rabat Pédiatre, Hémato- Oncologue pédiatre ; Centre d'hématologie et d'oncologie pédiatrique- Rabat hématologue-oncologue pédiatrique au Centre d'hématologie-oncologie pédiatrique de Rabat. Elle est la présidente nouvellement élue du Groupe Francophone-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), et la présidente continentale de SIOP-Afrique. Depuis 2014, elle s'est impliquée dans la création et l'encadrement d'un diplôme certifié d'oncologie pédiatrique pour les cliniciens des pays d'Afrique francophone. Ce programme se déroule à l'Université Mohammed 5 de Rabat, et est reconnu par l'Université Paris-Saclay en France. A travers ce programme, elle a développé la plateforme d'e-learning dédiée à l'oncologie pédiatrique en Afrique francophone (www.e-gfaop.org).

Catherine Patte, ancienne Assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participations au conseil scientifique de la SIOP (1998-2001), au CA et au bureau de la SFOP(1997-2000), puis de la SFCE(2006-2012). PI des études LMB nationales et internationales. Participation à de nombreux enseignements. - Membre du GFAOP depuis 2000, dans le CA depuis 2014. VP (2014-2020). Membre des comités lymphome, néphroblastome, de soutien, du médicament, et infirmier. Plus particulièrement impliquée dans l'enseignement pour médecins et infirmiers de l'école africaine d'oncologie pédiatrique (EAOP) et dans la recherche clinique du GFAOP. «Mentor» de 3 projets soutenus par MCM: l'EAOP, le Registre, douleur et soins palliatifs.

Salma Meziane, Gestionnaire de projet de l'Ecole Africaine d'Oncologie Pédiatrique EAOP du Groupe franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique Rabat, Maroc.

Helene Martelli, Professeur de chirurgie pédiatrique. Ancien chef du service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Bicêtre (Hôpitaux Universitaires Paris Sud) Ancien présidente de la Société Internationale d'oncologie pédiatrique chirurgicale (IPSO)

Chirurgien coordonnateur du groupe européen des sarcomes (EpSSG) Activités : chirurgie oncologique viscérale, chirurgie hépatobiliaire, transplantation hépatique

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.

Carole Coze, Maître de Conférence de Universités - Praticien Hospitalier depuis 1995 Service d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique, Hopital d'Enfants de la Timone, Marseille Docteur en Médecine (1990), DES Pédiatrie (1990)DESC de Cancérologie (1991) Doctorat d'Université Biologie Cellulaire, Biologie Structurale et Microbiologie (2000) INTERETS Neuroblastome, néphroblastome, autogreffe dans les TS de l'enfant, suivi à long terme, informatique médicale

Maria Kababri, Professeur de l'enseignement supérieur Faculté de médecine et de pharmacie Rabat Pédiatre, Hémato- Oncologue pédiatre ; Centre d'hématologie et d'oncologie pédiatrique- Rabat Responsable de l'Unité de greffe de cellules souches hématopoietique du service d'hématologie et oncologie pédiatrique de Rabat.

Abdellatif Fergoug, Responsable e-Learning, Ministère de l'éducation nationale, Rabat Maroc Ingénieur informatique et pédagogique du projet e-learning de de l'Ecole Africaine d'Oncologie Pédiatrique EAOP du Groupe franco'Africain d'Oncologie Pédiatrique

Amina Kili, Professeur de l'enseignement supérieur Faculté de médecine et de pharmacie Rabat Pédiatre, Hémato- Oncologue pédiatre ; Centre d'hématologie et d'oncologie pédiatrique- Rabat Vice présidente de la société marocaine d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique.

Références

- Hessissen L, Patte C, Martelli H 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.
- Note de synthèse : L'éducation en temps de COVID-19 et après. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/policy_brief_-_education_during_COVID-19_and_beyond_french.pdf. Accès le 10 Juin 2021.
- Pather N, Blyth P, Chapman JA, et al. Forced disruption of anatomy education in Australia and New Zealand: An acute response to the COVID-19 pandemic. *Anat Sci Educ* 2020 ; May-Jun; 13(3): 284-300.
- Rose S. Medical student education in the time of COVID-19. *JAMA* 2020 Jun 2 ; 323(21) :2131-2132.
- Liang ZC, Ooi SBS, Wang W. Pandemics and their impact on medical training: Lessons from Singapore. *Acad Med* ; 2020 Sep ;95(9):1359-1361.
- Mheidly N, Fares MY, Fares J. Coping With Stress and Burnout Associated With Telecommunication and Online Learning. *Front Public Health*; 2020 Nov 11; 8:574969.

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

C EDAN (SUR LA PHOTO), GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **JJ ATTEBY YAO**, CHU DE TREICHVILLE, ABIDJAN, CÔTE D'IVOIRE; **ML VIALLARD**, DOULEUR ET MÉDECINE PALLIATIVE PÉRINATALE, CHU NECKER ENFANTS MALADES, PARIS, FRANCE; **L HESSISSEN**, SERVICE D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, HÔPITAL DES ENFANTS, RABAT, MAROC; **C MOREIRA**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **S CALMANTI**, ÉQUIPE RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES « LA BRISE », BRETAGNE; **C PATTE**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF; **P POULAIN**, USP LES ORMEAUX, TARBES, FRANCE; **C THINLOT**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **F AUBIER**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, FRANCE; **MS DOUÇOT**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE ET **A GAGNEPAIN-LACHETEAUH**, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE



Au sein du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), nous avons bâti avec les acteurs locaux un programme de formation dans l'objectif principal de former les équipes d'oncopédiatrie de 15 pays d'Afrique francophone à la maîtrise des traitements antalgiques et aux soins palliatifs. Pour accéder à ce programme, il était demandé un projet visant à améliorer les pratiques dans ces domaines, porté par une équipe multidisciplinaire garante de sa mise en place. Cette expérience, par sa durée et son ouverture, a permis de reconnaître et partager les réalités diverses de ces unités et d'envisager un ajustement pragmatique et contextualisé de ses prolongements.

Que des soignants africains puissent s'intéresser à la cancérologie pédiatrique, numériquement si infime qu'elle n'est toujours pas répertoriée dans les statistiques de mortalité, et que des enfants atteints de cancer puissent être traités et guéris en Afrique n'est plus à démontrer. Les résultats des efforts de plusieurs communautés collaboratives l'ont permis (1-4 ; 5). L'approche thérapeutique y a d'ailleurs dépassé l'exigence de guérison pour embrasser des problématiques de qualité de vie, pendant et après le traitement (6.)

Cependant, le taux de guérison reste bien inférieur à celui rapporté par les équipes des pays riches ; la prise en charge des symptômes et de la famille est parfois très limitée. En attendant que les enfants africains bénéficient de progrès thérapeutiques significatifs, et pour beaucoup d'entre eux, une option « palliative » reste la seule option réaliste.

Dans les pays riches, les soins palliatifs organisés d'abord avec une hypothèse de mort prochaine, inéluctable, plus ou moins imminente, sont insensiblement devenus des soins bâtis dans des conditions chroniques complexes, et ont certainement contribué à une amélioration de la qualité des

soins dans des circonstances critiques, y compris dans une perspective de vie (7).

Cette démarche est-elle transposable en Afrique ? Est-elle applicable dans des unités d'oncologie pédiatrique où des équipes de soignants ont mis à l'épreuve leur capacité à guérir ? Et au-delà de ces unités et de ce cadre hospitalier, peut-elle contribuer à répandre la notion même de soins palliatifs là où réside la plupart des enfants qui en auraient besoin ?

Pour faire face à cette situation et à ces questions, le GFAOP a lancé un programme de formation aux soins palliatifs à destination des professionnels de santé travaillant dans les unités d'oncologie pédiatrique en Afrique francophone. Ce programme de 3 ans, intitulé « Intégrer les soins palliatifs dans l'approche d'oncologie pédiatrique GFAOP... et au-delà ? », a été développé en réponse à un appel à projets, et avec l'aide de la Fondation Sanofi Espoir dans le cadre de son programme *My Child Matters*.

Nous rapportons dans cet article le déroulé de ce programme, les leçons qui peuvent en être tirées à sa clôture et l'orientation de ses éventuels prolongements.

Matériels et méthodes

La cohorte de stagiaires

Indépendamment de leur date d'adhésion au GFAOP, toutes les équipes contactées, malgré leur petit effectif interne, ont accepté de déléguer 3 ou 4 stagiaires, en respectant la règle de la pluri professionnalité (au moins 2 professions différentes) et du volontariat. Nous avons ainsi pu réunir un groupe composite de 19 unités d'oncologie pédiatrique (UOP) provenant de 15 pays inclus dans l'Afrique francophone, à la fois subsaharienne (11 pays, 12 unités) et maghrébine (4 pays incluant la Mauritanie, 7 unités) (Tableau 1).

Etat des lieux

A cette fin, un questionnaire en deux volets a été adressé à toutes les UOP. Concernant la douleur, des questions semi-ouvertes portaient sur les habitudes et les moyens de prise en charge de la douleur, en mettant l'accent sur la disponibilité et l'usage de la morphine, considérée comme l'antalgique de choix dans ce contexte. Concernant les soins palliatifs, les équipes étaient interrogées sur leur définition et le moment où ils pouvaient être proposés au cours de la maladie.

Le programme d'enseignement.

Le programme d'enseignement avait pour objectif de « mettre en œuvre, dans les UOP du GFAOP, une démarche pluridisciplinaire pour améliorer la qualité des soins, la prise en charge de la douleur et initier ou améliorer une démarche de soins palliatifs chez les enfants et les adolescents en Afrique ». L'enseignement projeté était collectif, en 2 séminaires présentiels, de formation initiale prévue en 3 lieux différents (Rabat, Dakar, Abidjan) puis d'approfondissement. Il intégrait dans son « corpus professoral » des enseignants locaux et privilégiait les méthodes participatives. Le tableau 2 donne un aperçu de la composition et de la répartition des équipes pour les 3 sessions de formation initiale. Prévu pour durer 3 ans, ce programme, débuté en avril 2016, a pu se prolonger jusqu'en novembre 2019 pour englober le congrès de chirurgie pédiatrique à Kinshasa.

L'évaluation in itinere

Un processus d'évaluation 6 à 12 mois après la formation initiale, réalisée par questionnaires et/ou visites sur place, a cherché à connaître « l'implémentation des projets » de manière sommaire : l'équipe formée était-elle toujours en place ? Un compte-rendu de la formation avait-il été organisé auprès des différents autres membres de l'unité ? Une information dépassant les limites du service avait-elle été entreprise ? Une analyse critique de l'état d'avancement du projet et des obstacles identifiés à son implantation correcte pouvait-elle être avancée ? 2 réponses positives étaient nécessaires pour considérer que le travail était amorcé. Ses résultats, connus

pour 16 équipes, montrent qu'au moment de cette évaluation précoce, 9 équipes avaient débuté la mise en œuvre du projet. En fonction de ces données, la session d'approfondissement a été proposée selon 2 formats pédagogiques :

- ➔ Pour les équipes qui avaient débuté la mise en œuvre de leur projet, une formation collective a réuni à Marseille en septembre 2018 : 7 équipes (3 du Maroc, 1 de Mauritanie, du Burkina Faso, de Guinée et de Côte d'Ivoire) afin d'approfondir et de partager l'avancée des différents projets. Le sujet même d'approfondissement s'organisait autour d'une présentation critique de l'avancement du projet d'équipe et développait les thèmes jugés trop ébauchés lors de la première session, selon les questionnaires de satisfaction disponibles: accent mis sur les douleurs provoquées avec une approche médicamenteuse (protocole kétamine) et « comportementale » (trucs et astuces développés par les infirmier(s)). Un groupe de pharmaciens a par ailleurs élaboré une étude sur la production locale d'un sirop de morphine stable et titré (8). En ce qui concerne les soins palliatifs, l'accent a été mis sur les aspects organisationnels, avec échange d'expériences (France / Ouganda), exposés de cas cliniques.
- ➔ Pour les équipes qui n'avaient pu débiter cette mise en œuvre, une formation in situ a été proposée afin d'aider à identifier et à circonvenir les obstacles. Elle a été développée lors de journées spécifiques (Bamako, Niamey, Bangui), en s'appuyant le cas échéant, sur des jumelages effectifs (Tana, Lomé, Yaoundé). Elle a constitué l'ossature d'une journée infirmière en marge du congrès de chirurgie pédiatrique organisé à Kinshasa, en novembre 2019. 5 équipes n'ont pu bénéficier de la deuxième session ; 3 pour des raisons de non obtention de visa (Casablanca, Lubumbashi, Kinshasa), 2 par désintérêt à ce stade.

Analyse et commentaires

Intérêt d'une démarche palliative

Ce programme abordait de manière explicite le problème fort peu documenté des soins palliatifs pédiatriques en Afrique notamment francophone, par le biais de l'intégration de cette approche dans des habitudes de soins construites dans une perspective curative.

Tout en actant et en ménageant une place réaliste aux enfants que l'on ne saurait pas guérir, l'objectif était aussi d'améliorer l'ensemble de la prise en charge, en mettant l'accent sur le traitement des symptômes, notamment de la douleur, et en veillant à ajuster les intentions thérapeutiques aux moyens disponibles. Il s'appuyait en cela sur les déclarations de l'OMS statuant que les soins palliatifs ne doivent pas être réservés aux seules phases terminales, qu'elles sont une composante de la qualité de soins, et que l'accès des enfants aux soins

Tableau 1: liste et repartition des équipes

Pays (15)	Unites (19)	Revenus*	Projets*	Modalites D'evaluation*	Approfondissement
Algerie	Alger	UMIC	D	V	In situ
Tunisie	Tunis	LMIC	D	V	In situ
Maroc	Casablanca	LMIC	D	V	Marseille
	Fès	LMIC	D Et Sp	V	Marseille
	Marrakech	LMIC	D Et Sp	V	Marseille
	Rabat	LMIC	D Et Sp	V	Marseille
Mauritanie	Nouakchott	LMIC	D Et Sp	V+Q	Marseille
Burkina Faso	Ouaga	LIC	D	V+Q	Marseille
Cameroun	Yaoundé	LMIC	D	V	In situ
Centrafrique	Bangui	LIC	D	0	In situ
Guinee	Conakry	LIC	D	Q	Marseille
Mali	Bamako	LIC	D	V+Q	In situ
Niger	Niamey	LIC	D	V+Q	In situ
RCI	Abidjan	LMIC	D	V+Q	Marseille
Senegal	Dakar	LIC			
Togo	Lomé	LIC	D	V	In situ
Madagascar	Tananarive	LIC	D Et Sp	V+Q	In situ
RDC	Kinshasa	LIC	D Et Sp	V	Marseille
	Lubumbashi	LIC	D Et Sp	0	Marseille

* Légende: UMIC = Upper Middle-Income Country; LMIC = Low Middle Income Country; LIC = Low Income Country. D = Douleur; D et sp = Douleur et soins palliatifs. V = Visite A domicile ; Q = Questionnaire.

Tableau 2: Calendrier, lieux, coordinateur local, effectifs des professionnels de santé des unités pédiatriques du GFAOP qui ont participé à la session de formation initiale

Dates	Lieu	Coordinateur	Médecins	Infirmiers	Autres	TOTAL
20 -24 février, 2017	Dakar (Sénégal, Cameroun, Mali, Guinée, Niger, RDC, Togo)	Claude Moreira	8	10	3	21
27 - 31 mars, 2017	Abidjan (RCI, RDC, Centrafrique, Madagascar, Burkina Faso)	Jean-Jacques Atteby Yao	9	9	1	19
11-15 sept., 2017	Rabat (Maroc, Tunisie, Mauritanie, Algérie)	Laila Hessissen	12	11	2	25
		TOTAL	29	30	6	65

palliatifs relève de « la responsabilité éthique des systèmes de santé ». (9). Dans une stratégie d'approche par étapes recommandée en Afrique subsaharienne pour développer l'oncologie pédiatrique d'après l'expérience acquise au Malawi, ils apparaissent d'ailleurs en tête des priorités (10).

Dans sa forme, par son caractère collectif et sa durée, il aura permis une approche plus fine des réalités locales. L'impact réel de cette intervention est plus difficile à cerner, surtout quand on considère son ambition d'infléchir le sens du soin pour mieux l'ajuster aux réalités du pays, à travers une démarche palliative. Plusieurs caractéristiques cardinales des soins palliatifs, dont l'exigence de travail interdisciplinaire, la gestion des symptômes, le support institutionnel peuvent nécessiter une remise en cause de la façon dont tout le système de santé est pensé et mis en œuvre (11,12), ce qui peut prendre du temps.

Un travail en collaboration

L'une des forces de ce programme réside dans son caractère

collaboratif, inscrivant dans un cadre commun d'apprentissage des équipes déjà soudées par d'autres actions de formation, que le GFAOP a intensifié à travers l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique à Rabat (13), et plus récemment l'Institut Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique à Dakar créé en 2017.

La base de confiance acquise au fil du temps et des formations communes, constitue un socle robuste de collaboration nord-sud, mais aussi sud-sud, qui pourront faire le lit de travaux et d'échanges futurs. Il est bon de rappeler que l'efficacité pédagogique d'un programme implique un réseau complexe de relations, au cœur desquelles « l'antériorité des partenaires, la mémoire des actions et la confiance interpersonnelle ne sont pas spontanément mentionnées mais peuvent être décisives ». En dépit de l'hétérogénéité géographique et économique du groupe, du clivage révélé par les questionnaires et la nature des projets et de la disparité de leur mise en œuvre, ce sentiment d'appartenance à une même communauté a véritablement enrichi les partages d'expérience lors de la session de Marseille qui réunissait 3

équipes marocaines, 3 équipes subsahariennes, et 1 équipe mauritanienne.

S'il a sans doute contribué à renforcer des liens entre les différentes équipes du GFAOP, ce programme comportait aussi une volonté d'ouverture au-delà des domaines de l'oncologie, et des murs hospitaliers, explicite dans le titre en intégrant :

- ➔ L'élargissement de la formation à des stagiaires d'autres services que l'oncologie pédiatrique,
- ➔ Le renforcement de ponts préexistants avec le mouvement de soins palliatifs développé en Afrique anglophone et notamment en Ouganda (Hospice Africa),
- ➔ La participation d'enseignants de sciences humaines à la formation.

Ce mixage de culture, de compétences et d'expériences différentes est très certainement un moyen efficace de faire changer les habitudes de soins, à condition d'accepter la difficulté à « distinguer les effets directs d'un projet des effets synergiques avec d'autres interventions, ou des effets catalytiques qui ont conduit à des efforts nouveaux d'autres parties prenantes » (12).

Une empreinte indiscutable du contexte socio-culturel et des choix politiques, présente dans l'état des lieux préalable et le choix des thèmes des projets

Elle est présente dans l'état des lieux préalables. Concernant les questions sur la douleur en Afrique maghrébine, les soignants interrogés pointent des insuffisances persistantes (la morphine reste sous prescrite, et d'une accessibilité encore réduite en dehors de l'hôpital) et leur insatisfaction dans la prise en charge des douleurs induites par les soins. Néanmoins, ils peuvent s'appuyer sur des protocoles et des guides relayés par les sociétés savantes (14), témoignant d'une lutte contre la douleur en place depuis plusieurs années, soutenue par les autorités politiques et administratives qui ont su rendre disponibles les antalgiques majeurs au sein des hôpitaux et en faciliter la prescription.

En Afrique subsaharienne, toutes les unités disposent d'antalgiques de niveau 1 et 2, mais seules 7 des 12 unités déclarent disposer de morphine. En outre, la prescription des antalgiques se fait le plus souvent « à la demande », sans ajustement des doses car sans évaluation. La douleur induite par les gestes est rarement prise en considération, si ce n'est en encourageant la présence des parents pendant ces gestes, admise dans 11 des 12 unités « pour rassurer l'enfant ». En 2010, une étude réalisée dans les 8 unités que comptait alors le GFAOP, soulignait déjà comme points négatifs la disponibilité de la morphine, l'évaluation de la douleur et la prise en charge des douleurs provoquées (15). Sans nier l'insuffisance de formation et les obstacles économiques, Yao y suggérait

que « c'est surtout l'acceptation de la douleur comme étant inévitable, tolérable, voire secondaire dans la prise en charge de l'enfant malade qui pose problème ». Et cette affirmation reste encore vraie aujourd'hui. Elle ne doit cependant pas occulter la négligence persistante dans le domaine de la politique en matière de médicaments contre les maladies non transmissibles (16).

Le choix des thèmes du projet reflète aussi cette influence. Au Maroc, où depuis 2015 un décret royal impose et oriente la mise en œuvre des soins palliatifs à l'hôpital, notamment en cancérologie, 3 unités sur 4 priorisent cet aspect dans leur projet d'amélioration, confirmant ainsi la puissance de l'engagement politique dans les orientations de soins. En revanche, le projet d'amélioration axé sur les soins palliatifs n'est produit que dans 3 des 11 unités subsahariennes. Lorsque la question de ce choix a été directement posée à nos collègues, les raisons invoquées étaient plutôt matérielles, pointant : (1) le manque de moyens humains « Nous sommes déjà peu nombreux, nous ne pouvons pas nous consacrer aux enfants en soins palliatifs » ou (2) le coût « Pourquoi s'occuper des soins palliatifs quand on ne peut même pas s'offrir des soins curatifs? ». Mais ces raisons simples, qui peuvent être opposables (7) même en Afrique (17), ont comme pour la douleur, des racines socioculturelles profondes, difficiles à analyser et plus encore à mobiliser. Cela peut aussi signifier que les soins palliatifs, même quand on a élargi leur définition, ne peuvent être appliqués dans des services hospitaliers de surspécialité, constamment à la recherche de leur équilibre entre l'afflux des malades et le peu de ressources qui leur sont allouées.

Parmi les facteurs rapportés s'opposant à, ou ralentissant, la réalisation du projet, le manque de ressources humaines ou financières et le manque de soutien administratif ou politique ont toujours été allégués par toutes les unités qui se sont exprimées.

Des prolongements « à géométrie variable »

Une prise en charge réelle des soins palliatifs suppose une réflexion sur le recentrage des soins, en l'occurrence une implication des centres de santé communautaires à l'instar de ce qui se pratique déjà dans les pays d'Afrique anglophone contribuant à faciliter les flux de connaissances et de patients dans des systèmes encore trop cloisonnés. Cette réorientation des efforts de formation, en même temps qu'elle soulagerait les unités, permettrait d'insuffler quelques notions de cancérologie à ces centres périphériques contribuant ainsi à des diagnostics plus précoces en Afrique subsaharienne. Mais elle permettrait aussi de proposer des soins palliatifs de qualité en périphérie des grands centres hospitaliers au Maghreb, possibles terrains de stage ou d'observation pour les futurs étudiants de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique.

Les plans futurs de formation devront se déplacer d'un projet à très grande échelle à des actions plus ciblées afin de s'adapter au mieux à la complexité des systèmes locaux ou régionaux. Un prolongement au niveau des unités elles-mêmes vers un modèle de compagnonnage, que peuvent offrir par exemple des jumelages, permettra véritablement l'intégration de valeurs reconnues comme communes et/ou partagées.

Conclusion

Cette formation collaborative a pu être menée à son terme au prix d'une adaptation de son format initial, et a permis d'évoquer explicitement la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs au sein des UOP du GFAOP. La production d'un projet par toutes les unités, imposant une réflexion sur les pratiques et les voies d'amélioration, a permis un état des lieux précis sur lesquelles des actions peuvent, ou pourront, se bâtir si on accepte le temps long, qui est celui de la recherche. Elle a aussi permis l'identification de sous-ensembles cohérents, thématiques ou géographiques, ouvrant la porte à de futurs travaux collégiaux.

La formation proposée est d'essence palliative si on la théorise à minima. Elle s'ancre dans des réalités diverses ou inconnues, cherche à mobiliser des petits moyens et à développer une stratégie coordonnée réaliste autour d'un projet, opposant une efficacité pragmatique à la fatalité situationnelle. Cette expérience riche et singulière permet aussi de reposer, et de laisser ouvertes trois questions inhérentes à l'établissement d'un partenariat Nord Sud efficace en matière de santé : celle du juste soin, celle de la construction d'un savoir partagé, et celle d'une co-évaluation construite des actions menées. ■

Le docteur Christine Edan est pédiatre, compétente en hématologie. Elle a été praticien hospitalier en hématologie pédiatrique au CHU de Rennes, et directrice du réseau, puis de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques de Bretagne. Elle a été membre du comité d'éthique du CHU de 2000 à 2008. Dans le cadre du GFAOP, dont elle est membre depuis 2000, elle a successivement été coordinatrice des premières recommandations thérapeutiques de la maladie de Hodgkin (2004-2012), et du programme de formation douleur et soins palliatifs (2016-2019).

Références

1. Harif M, Barsaoui S, Benchekroun S, et al. Treatment of B-cell lymphoma with LMB modified protocols in Africa--report of the French-African Pediatric Oncology Group (GFAOP). *Pediatr Blood Cancer*. 2008 ;50(6) :1138-42.
2. Moreira C, Nachev MN, Ziamati S, et al. Treatment of nephroblastoma in Africa: results of the first French African pediatric oncology group (GFAOP) study. *Pediatr Blood Cancer*. 2012 ;58(1) :37-42.
3. Yao AJJ, Moreira C, Traore F, et al. Treatment of Wilms Tumor in Sub-Saharan Africa: Results of the Second French African Pediatric Oncology Group Study. *J Glob Oncol*. 2019 ;5 :1-8.
4. Bouda GC, Traore F, Couitchere L, et al. Advanced Burkitt Lymphoma in Sub-Saharan Africa Pediatric Units: Results of the Third Prospective Multicenter Study of the Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique. *J Glob Oncol*. 2019 ;5 :1-9.
5. Kruger M, Hendricks M, Davidson A, Et Al. Review: Childhood Cancer in Africa. *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61:587-92
6. Harif M, Traore F, Hessissen L, et al. Challenges for pediatric oncology in Africa. *Lancet oncol*, 2013, 14: 279-281
7. Dalal S, Bruera E. End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs *The Oncologist* 2017;22:361-368
8. Pourroy B, Curti C, Lamy E, et al. Availability of Morphine oral solution for childhood cancer patients in low income countries: compounding and stability study in a Cote d'Ivoire University Teaching Hospital, *J Pain Symptom Manage* 2020; 59 (1): e10-e13.
9. Résolution 19 de la 67ème assemblée mondiale de la santé visant au Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1.
10. Israels T, Ribeiro RC, Molyneux EM. Strategies to Improve Care for Children With Cancer in Sub-Saharan Africa. *Eur J Cancer* 2010 46 (11), 1960-6
11. Caruso Brown AE, Howard SC, Baker JN, et al. Reported Availability and Gaps of Pediatric Palliative Care in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review of Published Data. *J Palliat Med*. 2014 ; 17(12): 1369-83.
12. Howard SC, Zaidi A, Cao X, 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-e266.
13. Hessissen L, Patte C, Martelli H, 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 5 :1-12.
14. M. Harif. La douleur chez l'enfant atteint de cancer. Guide à l'usage des soignants. Casablanca : Empreintes Edition. Juillet 2009.
15. Yao AJJ, Coze C, Traore F et al. Prise en charge de la douleur de l'enfant atteint de cancer en Afrique : état des lieux au sein du Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique. *Arch Pediatr*. 2013 ;20(3) :257-64
16. Boateng R, Renner L, Petricca K et al. Health system determinants of access to essential medicines for children with cancer in Ghana. *BMJ Global Health* 2020;5:e002906.
17. Renner L, Shah S, Bhakta N, et al. Evidence From Ghana Indicates That Childhood Cancer Treatment in Sub-Saharan Africa Is Very Cost Effective: A Report From the Childhood Cancer 2030 Network. *J Glob Oncol*. 2018 ;4 :1-9

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

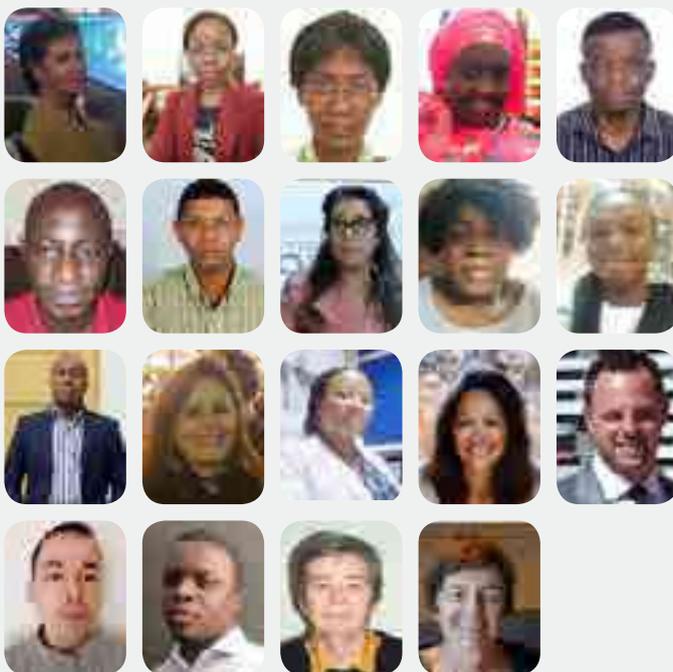
Rolande Kaboré, Brenda Mallon, Chantal Bouda, Sonia Kaboret, Adélaïde Lankoandé, Denise Bidima, Fla Koueta, Olga Lolompo, Diarra Ye et Catherine Patte

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

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, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **ROLANDE KABORÉ**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUEDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **LINE COUITCHERE**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TREICHVILLE, CÔTE D'IVOIRE; **FATOU BINETOU AKONDE**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **ROBERT LUKAMBA**, CLINIQUES UNIVERSITAIRES DE LUBUMBASHI (CUL), RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO; **TANKÉLÉ ARSÈNE DACKONO**, SERVICE D'ONCOLOGIE PÉDIATRIE CHU GABRIEL TOURÉ, BAMAKO, MALI; **MBOLANIRINA LALA RAKOTOMAEFA NARISON**, CHU JRA ANTANANARIVO, MADAGASCAR; **LAILIA HESSISSEN**, UNIVERSITÉ MOHAMED V RABAT, HÔPITAL DES ENFANTS DE RABAT, MAROC; **ALÉINE BUDIONGO**, CLINIQUES UNIVERSITAIRES DE KINSHASA, RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO; **AISSATA BARRY**, CHU DONKA, CONAKRY, GUINÉE; **KOFFI GUEDENON**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, CHU SYLVANUS OLYMPIO, LOMÉ, TOGO; **FATEN FEDHILA BEN AYED**, HÔPITAL D'ENFANTS BÉCHIR HAMZA, TUNIS, TUNISIE; **AICHATOU MAHAMADOU**, CNLC, CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER, NIAMEY, NIGER; **ISABELLE CHAMPENOIS**, HÔPITAL DE L'ARCHET 2, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, NICE, FRANCE; **HUGO POTIER**, LABORATOIRE DE, D'INNOVATION ET DE MÉTHODOLOGIE EN SANTÉ PUBLIQUE (BESPIM), CHU DE NÎMES, FRANCE; **NIHOUARN THOMAS, FRANCIS DIEDHIU, ODILE OBERLIN ET CATHERINE PATTE**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE



Nous présentons les travaux déployés dans 15 pays pour améliorer les connaissances et les caractéristiques des enfants atteints de cancer en Afrique où l'oncologie pédiatrique est parfois oubliée.

En 5 ans (2016-2020), 6446 enfants ont été enregistrés dans une base de données commune, permettant à chaque service d'avoir accès à ses propres données. En parallèle, un programme spécialisé a été mené sur le plan technique et médical, avec des visites sur site et une attention particulière à la qualité des données.

Ce Registre est le pilier des programmes de recherche du GFAOP et fournit une base solide pour des registres régionaux du cancer infantile.

Les données internationales sur l'incidence des cancers pédiatriques dans les pays d'Afrique francophone sont limitées à celles rapportées par trois ou quatre pays où

il existe des registres régionaux (1,2). La publication conjointe du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC de l'OMS à Lyon) et de l'Association Internationale des Registres

du Cancer (AIRC) donnent l'incidence des cancers dans les 5 continents CI5 de 2021. Elle ne comprend des données que de 4 registres d'Afrique. Stefan et al. ont publié des données d'incidence des cancers pédiatriques en réunissant les données de 16 registres de population en Afrique Subsaharienne, membres de l'African Cancer Registry Network (AFCRN). Parmi ces registres, il n'y avait que 4 pays francophones (3-5). En effet, souvent les registres africains ne répondent pas à des critères stricts et l'usage des données reste limité localement. Nous présentons ici les efforts déployés pour aider à développer les connaissances sur les cancers des enfants en Afrique.

Contexte

Depuis sa fondation en 2000, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) a contribué au développement de 22 Unités d'Oncologie Pédiatrique (UOP). Le groupe a lancé un programme de recherche avec deux études de faisabilité pour le traitement du Lymphome de Burkitt et du Néphroblastome (6-11). Les études ont été ensuite étendues au Lymphome de Hodgkin, à la Leucémie Aigüe Lymphoblastique (LAL) et au Rétinoblastome (8-11-13). Les données de ces études étaient recueillies sur un questionnaire papier, faxées, saisies sur le logiciel EpiInfo6 et analysées à Gustave Roussy (GR). Les unités n'avaient pas d'accès à leurs données en temps réel. Ces études ont néanmoins fourni des informations précieuses concernant ces pathologies et ont aidé à définir les stratégies des études ultérieures du GFAOP. Par la suite, il est apparu important d'avoir plus d'informations sur tous les enfants vus dans les UOP, quel que soit leur cancer, ainsi que sur leurs caractéristiques démographiques, socioéconomiques et médicales.

Le projet

En 2015, le projet de développement d'un réseau de registres hospitaliers du cancer pédiatrique dans le GFAOP a été soumis à un appel d'offre du programme « My Child Matters » de la Fondation Sanofi-Espoir et il a été accepté en 2016. À cette époque, le nombre d'UOP dans le GFAOP était de 20 dans 16 pays. Les objectifs du projet étaient les suivants : (1) promouvoir les enregistrements de données en ligne, (2) établir un programme de formation, (3) former le personnel local aux techniques de la recherche clinique, (4) fournir des données fiables sur les types de cancer, les traitements et leurs résultats dans les unités participantes, (5) déterminer les besoins en matière de matériel, de ressources humaines et de formation du personnel à l'échelle locale et pour le GFAOP, (6) encourager la prise en compte des cancers pédiatriques dans le Plan National de Lutte Contre le Cancer. Un support écrit sur la mise en place de ce projet en France et dans les unités respectives a été envoyé à chaque unité avec un document explicatif.

Figure 1: Carte d'Afrique avec les villes où sont situées les UOP qui ont participé depuis 2016



Le Cadre Initial

Le Département des Systèmes d'Information (DSI) de GR a conseillé le choix de la technologie de la capture électronique de données de recherche (REDCap). En effet, REDCap paraissait le plus adapté à nos besoins : facile à manipuler et gratuit pour les utilisateurs. En 2016, le logiciel était utilisé en Afrique. Cependant, l'utilisation en France était limitée et l'interface était en anglais. Nous nous sommes fait aider par M. Hugo Potier qui a joué un rôle déterminant dans la diffusion et la mise en œuvre de REDCap, ayant supervisé les projets de REDCap pour le ministère français des Affaires sociales et de la Santé. Il a aussi permis la traduction de REDCap en français, ce qui était nécessaire dans le cadre du GFAOP, la majorité des utilisateurs ne maîtrisant pas ou peu l'anglais (14).

Soutien Technique et sécurité des données

Avant la mise en place de REDCap, les UOP stockaient leurs données dans des ordinateurs personnels, avec le risque de les perdre totalement en fonction des aléas (défaillance des ordinateurs, vol, etc...). En utilisant le système REDCap, nous pouvions assurer la sécurité des données. GR a accepté d'héberger et de protéger les données. Conformément au contrat conclu entre GR et le GFAOP, nous étions tenus de respecter toutes les exigences de vérification de sécurité internes et externes. La collecte des données a été autorisée par la « Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés » (CNIL) française et approuvée comme respectant le Règlement Général Européen sur la Protection des Données (RGPD).

Le Registre a été déclaré dans clinicaltrials.gov NCT03803735. Toutes les UOP ont répondu favorablement lorsqu'on leur a demandé de participer au projet. Elles devaient informer leurs administrateurs hospitaliers et demander une approbation à leur Comité d'Éthique. Le consentement éclairé des parents était recherché avant l'enregistrement des données de leur enfant et la non-opposition a été acceptée comme un accord à cet enregistrement.

La connexion Internet étant une condition fondamentale de ce projet. Le GFAOP a travaillé régulièrement avec les équipes locales de technologie de l'information pour évaluer les besoins et améliorer les connexions. Malgré la disponibilité des services Internet, l'instabilité des connexions avec des pannes très fréquentes était courante. Le questionnaire était prêt en 2016, mais la base de données en ligne REDCap n'a été totalement opérationnelle qu'en janvier 2017.

Le besoin en personnel plus compétent en technologie de l'information est clairement apparu. En 2018, un gestionnaire de données et un concepteur de technologie de l'information se sont joints à l'équipe de recherche à temps partiel.

Programmes de formation

Couplé à la nécessité d'un fonctionnement stable de l'internet, le projet dépendait également de compétences en informatique. À cette fin, des ordinateurs portables ont été fournis aux UOP et un atelier d'une journée a été proposé pendant les réunions annuelles du GFAOP à Paris en 2016 et 2017.

Initialement, l'atelier ciblait les chefs de service. L'année suivante, il a été ouvert à un public plus diversifié et 3 attachées de recherche clinique (ARC) y ont participé.

Une formation complémentaire a été développée avec un programme d'e-learning, comprenant sept modules intégrés à la plateforme de l'École des Sciences du Cancer de GR. Elle comprenait 2 modules dédiés à l'utilisation de REDCap, (1) un sur les concepts de carcinogenèse, les spécificités des cancers infantiles et les principes de traitement ; (2) 5 sur chacun des principaux cancers infantiles : Lymphome de Burkitt, Néphroblastome, Rétinoblastome, LAL et Lymphome de Hodgkin. Chaque module était validé par un questionnaire à choix multiples et un taux de 70% de réponses correctes aux questions était exigé pour passer au module suivant. La formation a été rendue obligatoire pour tous les ARC, ce qui leur a permis d'acquérir des compétences de base dans ce domaine. Les ARC ont été choisis par leurs services respectifs : 8 médecins, 3 infirmières qualifiées en oncologie, une secrétaire médicale et un gestionnaire d'archives.

Un manuel d'utilisation de REDCap a été conçu et révisé chaque année. Le manuel fournit un soutien aux utilisateurs, notamment les définitions des variables de données

Figure 2: Photo prise en 2017 lors de la formation à GR de 20 participants



Figure 3: Photo prise en 2019 lors de la formation intensive d'une semaine à Rabat au Maroc. 11 participants de 10 pays différents



importantes telles que : le traitement, lorsqu'au moins une cure de chimiothérapie a été donnée; la taille de la famille, le nombre de personnes dépendant du foyer pour la nourriture et le logement; l'abandon de traitement (soit en quittant le service ou en arrêtant le traitement contre l'avis médical) ; la notion de « patient perdu de vue » dont l'équipe n'a pas eu de nouvelle plus de 3 mois après la dernière convocation à un rendez-vous (et après au moins deux échecs de contact de la famille).

Une formation intensive d'une semaine sur les compétences en recherche clinique a été réalisée en avril 2019 afin d'améliorer l'utilisation de REDCap et les compétences bureautiques (Excel/Word), indispensables pour la manipulation des données et la production des rapports. Les stagiaires ont travaillé sur un modèle de rapport annuel et devaient, à l'issue de cette formation, s'engager à rédiger un rapport annuel et former un autre membre du personnel. Le 2ème programme de formation d'une semaine a été reporté en raison de l'épidémie de COVID-19, et n'a pas encore été reprogrammé.

Comme la formation et la communication sont des éléments essentiels du programme, nous nous sommes adaptés à la situation en élaborant un « programme de formation en ligne ». Nous avons commencé avec une formation dédiée au Teams enregistrés et distribués aux utilisateurs. Nous proposons aussi des formations personnalisées ou des dépannages ponctuels pour les ARC.

Visites sur Site

Un programme de visites sur site a été élaboré avec quatre objectifs principaux : 1) Évaluation de la faisabilité du projet

localement, 2) Présentation du projet à la direction et aux membres de l'équipe multidisciplinaire, 3) Observation du circuit d'information sur le recrutement des patients, 4) Évaluation de l'exhaustivité des données et contrôle de la qualité des données. Le programme a évolué avec le temps et des adaptations faites en fonction du site visité.

Les critères de sélection des sites de visite incluaient : 1) une unité avec au moins 50 cas enregistrés dans REDCAP l'année précédente, 2) ARC en place depuis au minimum six mois, 3) ARC ayant terminé le programme d'apprentissage en ligne et en contact régulier avec le gestionnaire de projet.

Les visites ont été effectuées par le gestionnaire de projet et un oncologue pédiatre ou un chercheur médical expérimenté. Un calendrier de travail sur des dossiers et de participation aux réunions du personnel a été établi à l'avance. Au cours des visites, une attention particulière a été accordée à la traçabilité des données et à la comparaison des données saisies avec les données « sources ». Toutes les sources de données ont été ciblées pour évaluer la rigueur du recrutement.

Le temps nécessaire à la saisie des données a été mesuré lors de ces visites et un maximum de 3 moments de saisie a été identifié. Trente minutes étaient le temps maximum nécessaire pour compléter les données d'un patient. Cependant l'accessibilité aux dossiers cliniques et la recherche des comptes rendus requis a été un défi récurrent.

On a noté un manque d'organisation dans le suivi des patients, un manque de rigueur dans la classification des

Figure 4: Photo prise en octobre 2019 lors d'une visite à Kinshasa, au moment du « monitoring » des dossiers en présence du Dr Aléine Budiongo, chef de l'UOP.



suivi d'un rapport écrit plus détaillé, présenté pour approbation au pédiatre oncologue responsable, avant d'être soumis à la direction du GFAOP. Ce rapport servait également à définir les stratégies visant à améliorer la collecte des données dans des délais ciblés. Au total, 8 pays ont été visités, 4 visites ont été reportées en raison de l'épidémie de COVID-19.

Éligibilité des patients et résultats du recueil de données

Tous les patients âgés de 0 à 18 ans, ayant consulté dans une UOP, étaient éligibles. Ainsi de janvier 2016 à décembre 2020, les données de 6 446 enfants de 16 pays ont été recueillies. Le questionnaire, mis en place en 2016 pour le recueil des données, comprenait la date du commencement de traitement et le suivi à un an ainsi que la situation démographique et

Figure 5: Histogramme avec le recrutement par an et par UOP : Nombre de recrutement de jan 2016 à déc. ; 2020 n=6446. En 2016, il y avait 9 UOP participantes qui ont enregistré 829 enfants. Puis en 2020, 16 UOP ont enregistré 1 494 enfants. 7/16 UOP ont inclus depuis 2016, d'autres unités se sont jointes peu à peu. Libreville (Gabon) et Bangui (République Centre Africaine) enregistrent de manière exhaustive depuis 2020



socioéconomique des patients. Les questions relatives à l'extension de la tumeur et au stade de la maladie ont été ajoutées en septembre 2017 et recueillies rétrospectivement pour les enfants déjà enregistrés. Le diagnostic a été saisi en texte ouvert et classé en 20 sous-groupes par le centre de base de données, supervisé par des experts en oncologie pédiatrique de France. La mise en œuvre de la CID-O-3 et de la Classification Internationale du Cancer chez les enfants (ICCC-3) a été envisagée, mais sa mise en œuvre a été jugée inutile à l'époque, principalement parce que ce projet n'avait pas l'ambition d'être un registre épidémiologique basé sur la population. Les résultats des analyses des malades de 2016 à 2018 ont fait l'objet d'un article qui est en cours de revue.

Discussion

Nous avons créé et développé un réseau en ligne de registres hospitaliers dans 16 UOP sur le continent Africain. Nous avons formé les ARC à utiliser REDCap, Excel et Word afin d'exploiter leurs données et pouvoir produire des rapports annuels sur leur propre activité. Un programme structuré de recherche clinique et de formation est en place, même s'il a été impacté par la pandémie. Il s'est adapté à ce nouvel environnement et utilise un spectre plus large de moyens de communication. Cependant nous pensons que la visite sur place reste la pierre angulaire du contrôle de qualité, de l'évaluation et du développement de ce projet. Nous sommes convaincus d'avoir respecté les principes énoncés dans le document d'IARC Scientific Publications N° 95 Cancer Registration, « Principles and Methods » (15).

Le projet a clairement identifié la charge de travail des ARC et des UOP et fourni des chiffres incontestables pour étayer le besoin en personnel. Le registre nous a permis de déterminer les besoins en matière de matériel, de ressources humaines et de formation du personnel à l'échelle locale et pour le GFAOP.

Les sessions de formation en ligne sont désormais enregistrées et diffusées à chacun des centres. Bien qu'il s'agisse d'un système d'échange très intéressant, nous estimons qu'il ne remplace pas un programme de formation pratique en présentiel. Il s'agit d'un outil complémentaire pour la formation et peut servir quand il s'agit de combler des lacunes.

Bien que la mise en œuvre de la CIM-O-3 et du système de codage de la Classification Internationale des Cancers chez les enfants (ICCC-3) n'avait pas été retenue initialement car le projet n'était pas celui d'un registre de population, elle est en cours actuellement. Cela rendra les données comparables à d'autres données internationales.

Alors que le soutien financier du programme MCM et de la fondation Sanofi-Espoir a grandement stimulé sa faisabilité et plus encore sa croissance et son développement, la viabilité

d'un tel projet doit être considérée par les Unités. Une piste peut être d'inclure une formation à la recherche dans le programme des internes en médecine. Ainsi ceux-ci pourraient devenir responsables de la saisie des données, avec la possibilité d'utiliser les données pour leurs propres recherches plus tard. Le travail de saisie des données du Registre National en Guinée Conakry est fait par les étudiants en médecine dans le cadre de leurs études. La situation est similaire en Afrique de Sud (3-16).

Le GFAOP offre des programmes de formation pour tous les membres des équipes multidisciplinaires, ce qui améliore les connaissances sur les maladies à tous les niveaux (17-18). Nous espérons que ce registre hospitalier sera utile pour aider à l'élaboration des registres régionaux avec des données de qualité, ainsi qu'à la prise en compte du cancer pédiatrique dans le Plan National de Lutte contre le Cancer dans les pays participants. Le déploiement du projet à d'autres unités et l'aide à l'utilisation des outils informatiques sont nécessaires et doivent continuer afin d'arriver à nos objectifs collectifs. ■

Brenda Mallon, travaillant en France pour la Société Française de Cancer de l'Enfant (SFCE) depuis 1999, membre du GFAOP depuis sa conception en 2000, membre du CA de 2004 à 2021. Coordinatrice de projet de Registre et des études clinique pour le GFAOP. Actuellement doctorante à l'Université de Paris dans le laboratoire de l'INSERM, sous la direction du Dr. Jacqueline Clavel et du Dr Eva Steliarova-Foucher du CIRC ; titulaire d'un Masters 2 en Santé Publique et Développement de Trinity Collège, Dublin, et d'un DIU en Gestion de Projet de Recherche Clinique de l'Université de Descartes à Paris.

Dr Rolande Kabore, pédiatre Oncologue dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Yalgado Ouédraogo de l'unité d'oncologie pédiatrique de Ouagadougou, Burkina Faso. Diplômée de la 2ème promotion du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) (2015-2016) - Rabat, en collaboration avec l'Université de Paris Sud. Membre du GFAOP. Impliquée dans le diagnostic précoce, les lymphomes, les Rétinoblastomes ; le monitoring des données; a participé à la finalisation pour le registre du questionnaire des projets Lymphomes de Burkitt et lymphome Hodgkinien dans REDCap.

Dr Line Couitchere, née et résidant en Côte d'Ivoire, oncologue pédiatre, responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Treichville à Abidjan et responsable du Registre National des Cancers Pédiatriques (RNCP). Membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), membre de CA. Membre du Réseau Africain des Registres de Cancer.

Dr Fatou Binetou Diagne Akondé, pédiatre Oncologue à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Aristide Le Dantec de Dakar.

Travaille dans le domaine depuis 2007. Diplômée du Diplôme Inter Universitaire d'Oncologie Pédiatrique (DIUOP – Université de Paris Sud) en 2014. Centres d'intérêts : le diagnostic précoce, les lymphomes, les LAL, le néphroblastome, l'accompagnement psychosocial et la nutrition en oncologie pédiatrique.

Dr Robert Mbuli Lukamba MD, PhD. Actuellement responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de Lubumbashi (RDC). Né le 20 février 1965 à Ilunga en République Démocratique du Congo(RDC), Il a obtenu le diplôme de Docteur en médecine à l'université de Lubumbashi (UNILU) en 1993, où il a obtenu le diplôme de spécialiste en pédiatrie générale en 2001 et y a été nommé assistant en 1993 puis chef de travaux en 2006. Il a obtenu en 2011 le DIUOP (en France). Il a obtenu le titre d'agrégué en médecine (PhD), le 15 février 2021. Membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique(GFAOP) et de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC).

Dr Tankélé Arsène Dackono, médecin généraliste, contractuel au service d'Oncologie Pédiatrique du CHU Gabriel Touré de Bamako (Mali), chargé de recherche clinique sur REDCap depuis 2017. Arsène a participé à la formation e-learning et la formation intensive à Rabat en 2019. Il est très impliqué dans le travail du registre pour son unité à Bamako et membre de GFAOP depuis 2019.

Dr Rakotomahefa Narison, Mbolanirina Lala, né le 01 janvier 1972 à Antananarivo Madagascar (Malagasy). Oncologue Pédiatre, Responsable du service d'Oncologie Pédiatrique du CHU JR Ampefiloha d'Antananarivo. Diplômée du DIUOP, Université de Paris Sud en 2008. Ancien chef du service de pédiatrie HJR Befelatanana, CHU d'Antananarivo. Ancien Interne en pédiatrie, ancien chef de clinique en Pédiatrie. Enseignant non permanent à l'Université d'Antananarivo depuis 2005. Sociétés savantes et associations : Société Malgache de Pédiatrie (SOMAPED), membre de Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Pr Laila Hessissen est hématologue-oncologue pédiatre au Centre d'hématologie-oncologie pédiatrique de Rabat. Elle est la présidente nouvellement élue du GFAOP, et la présidente continentale de SIOP-Afrique. Depuis 2014, elle s'est impliquée dans la création et l'encadrement du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) pour les cliniciens des pays d'Afrique francophone. Ce programme, soutenu par "My Child Matters" et la Fondation Sanofi Espoir se déroule à l'Université Mohammed 5 de Rabat, et il est reconnu par l'Université Paris-Sud en France. A travers ce programme, elle a développé la plateforme d'e-learning dédiée à l'oncologie pédiatrique en Afrique francophone (www.e-gfaop.org).

Dr Aléine Budiongo Nzazi, MPH. Elle est oncologue pédiatre aux cliniques universitaires de Kinshasa/Université de Kinshasa et elle travaille dans ce domaine depuis 2011. Diplômée de DUCP2, Université Paris Sud et Mohammed V. Ses centres d'intérêt : le diagnostic précoce et la représentation de la maladie cancéreuse dans la communauté, le rétinoblastome et les hémopathies. Elle est membre du CA du GFAOP depuis l'ouverture de l'Unité d'Oncologie Pédiatrique. Aléine est très active dans l'enregistrement des données pour le registre depuis l'ouverture de l'unité.

Dr Aissata Barry, oncologue pédiatre dans le service de l'Unité d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de l'hôpital national Donka à Conakry, République de Guinée. C'est la seule unité de prise en charge des enfants atteints de cancer en Guinée. Assistante à la faculté des Sciences et Techniques de la Santé. Elle a bénéficié d'une bourse du GFAOP pour effectuer la formation du Diplôme Inter Universitaire de Cancérologie Pédiatrique à Rabat en 2016-2017. Admise membre du GFAOP en 2018. Aissata participe à toutes les activités de prise en charge des enfants atteints de cancers et à la recherche pour l'unité.

Dr Koffi Mawuse Guedenon, Oncopédiatre au CHU Sylvanus Olympio de Lomé, au Togo. Maître-Assistant de Pédiatrie à la Faculté des Sciences de la Santé de l'université de Lomé. Membre du GFAOP depuis 2009.

Pr Faten Fedhila, Professeur Agrégée en Pédiatrie, responsable de l'unité d'oncologie du service de Médecine Infantile A de l'Hôpital d'Enfants Bechir Hamza de Tunis depuis 2009, enseignante à la Faculté de Médecine de Tunis, Université Tunis El Manar depuis 2009, diplômée de l'Université Paris Sud du DIUOP en 2011, Secrétaire général de l'Association Tunisienne d'Oncologie Pédiatrique depuis 2015, membre du GFAOP depuis 2009, membre du Conseil d'Administration du GFAOP depuis 2018, Coordinatrice du Groupe Lymphome Hodgkinien du GFAOP, membre du POEM (Pediatric Oncology East and Mediterranean Group) depuis 2013.

Dr Aïchatou Mahamadou, Oncopédiatre, Chef de l'unité d'Oncologie Pédiatrique au Centre National de Lutte contre le Cancer au Niger. Titulaire d'un Diplôme Universitaire (Université de Rabat au Maroc et Université Paris XI) de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) obtenu en Novembre 2017, boursière d'un programme post Doctoral en Oncologie Pédiatrique (Merck fondation et TATA Memorial Hospital de Mumbai). Passionnée dans le domaine de la formation continue des agents de santé, elle s'active à former des agents de santé sur l'organisation du travail en oncologie et sur le diagnostic précoce des cancers pédiatriques.

Isabelle Champenois est Coordinatrice d'Etudes Cliniques en Oncologie Pédiatrique au CHU de Nice. Après avoir travaillé en

tant qu'ingénieur commercial chez Sanofi Diagnostics Pasteur puis BioRad, elle a intégré la recherche clinique en 2003. Elle participe à de nombreuses réunions de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) et de la SFH (Société Française d'Hématologie). Isabelle est membre du GFAOP depuis 2019, elle est impliquée dans le Registre des Cancers de l'enfant en Afrique Francophone, au niveau notamment du monitoring des données. Elle a déjà participé à 4 missions sur le terrain.

Hugo Potier, Chef de projet scientifique et instructeur REDCap au Laboratoire (BESPIM) du CHU de Nîmes en France. Hugo forme des médecins, des gestionnaires de données et des stagiaires en médecine à l'utilisation et aux pratiques exemplaires du REDCap. Il a coordonné la traduction initiale de REDCap en français (> 100 000 mots) et a travaillé à renforcer la capacité de REDCap à l'international (i18n) et à la conformité réglementaire européenne. Hugo a été cité par Paul Harris, chef de REDCap à l'université Vanderbilt, comme faisant partie des 50 influenceurs au sein du consortium parmi l'ensemble des administrateurs de REDCap au niveau international.

Thomas Nihouarn, Concepteur en architecture informatique et administrateur d'applications, expert dans la gestion de données et l'analyse de systèmes complexes. Thomas a mené de nombreux projets dans le domaine de la santé depuis 2008, notamment pour le groupe CARSO et le Centre de Lutte Contre le Cancer de Gustave Roussy ; il est membre de GFAOP depuis 2019.

Francis Diedhiou, data manager et membre du GFAOP depuis

2018. Il a travaillé en tant que Data Manager à Gustave Roussy (Villejuif) de 2016 à 2019 et à la Fédération Française de Cancérologie Digestive (Dijon) de 2019 à 2020. Francis est titulaire d'un Master 2 en Management et Evaluation des Organisations de santé à l'Université de Bourgogne (France) et d'une certification pour exercer le métier de data Manager.

Dr Odile Oberlin, ancienne assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participation à de nombreux enseignements. Membre du comité lymphome de Hodgkin. Impliquée dans l'enseignement du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique de l'université de Rabat (DUCP) et dans la recherche clinique du GFAOP. A participé à la rédaction du questionnaire pour le registre et à la mise en place initiale de la base dans REDCap.

Dr Catherine Patte, ancienne assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participation au conseil scientifique de la SIOP (1998-2001), au CA et au bureau de la SFOP (1997-2000), puis de la SFCE (2006-2012). PI des études LMB nationales et internationales. Participation à de nombreux enseignements. Dans le CA et bureau de GFAOP depuis 2004. Membre des comités lymphome, néphroblastome, de soutien, du médicament et infirmier. Impliquée dans l'enseignement pour médecins et infirmiers de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP) et dans la recherche clinique du GFAOP. « Mentor » de 3 projets soutenus par My Child Matters : l'EAOP, le Registre, douleur et soins palliatifs.

Références

- Allemani C, Matsuda T, Carlo VD, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival: analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers during 2000–2014 from 322 population-based registries in 71 countries (CONCORD-3). 2019;73.
- Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019 Apr 15;144(8):1941–53.
- Stefan C, Bray F, Ferlay J, Liu B, Maxwell Parkin D. Cancer of childhood in sub-Saharan Africa. *Ecancermedicalscience*. 2017;11:755.
- Global Burden of Disease Child and Adolescent Health Collaboration, Kassebaum N, Kyu HH, Zockler L, Olsen HE, Thomas K, et al. Child and Adolescent Health From 1990 to 2015: Findings From the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr*. 2017 Jun 1;171(6):573–92.
- Bray EF, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Zanetti R, et al. *Cancer Incidence in Five Continents* Vol. XI. :1558.
- Harif M, Traoré F, Hessissen L, Moreira C, Atteby J-J. Challenges for paediatric oncology in Africa. *Lancet Oncol*. 2013 Apr;14(4):279–81.
- Bouda GC, Traoré F, Couitche L, Raquin M-A, Guedenon KM, Pongy A, et al. Advanced Burkitt Lymphoma in Sub-Saharan Africa Pediatric Units: Results of the Third Prospective Multicenter Study of the Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique. *J Glob Oncol*. 2019 Dec;5(1):1–9.
- Moreira C, Nachev MN, Ziamati S, Ladjaj Y, Barsaoui S, Mallon B, et al. Treatment of nephroblastoma in Africa: Results of the first French African pediatric oncology group (GFAOP) study: Nephroblastoma in Africa. *Pediatr Blood Cancer*. 2012 Jan;58(1):37–42.
- Yao AJ-J, Moreira C, Traoré F, Kaboret S, Pongy A, Rakotomahefa Narison ML, et al. Treatment of Wilms Tumor in Sub-Saharan Africa: Results of the Second French African Pediatric Oncology Group Study. *J Glob Oncol*. 2019 Dec;5(1):1–8.
- Traoré F, Sylla F, Togo B, Kamaté B, Diabaté K, Diakité AA, et al. Treatment of retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Experience of the paediatric oncology unit at Gabriel Toure Teaching Hospital and the Institute of African Tropical Ophthalmology, Bamako, Mali. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Aug;65(8):e27101.
- Diagne Akonde FB, Togo B, Moreira C, Rakotomahefa NM, Pongy A, Bouda C, et al. Treatment of childhood Hodgkin lymphoma in sub-Saharan Africa: A report from the French-African Paediatric Oncology Group (GFAOP). *South Afr J Child Health*. 2020 Oct 12;14(3):155.
- Traoré F. Le rétinoblastome : état des lieux au Mali et programme d'aide au diagnostic précoce, aux traitements et à la réhabilitation. 2013;100:5.
- Traoré F, Coze C, Atteby J-J, André N, Moreira C, Doumbe P, et al. Cyclophosphamide monotherapy in children with Burkitt lymphoma: A study from the French-African Pediatric Oncology Group (GFAOP): Cyclophosphamide in African Burkitt Lymphoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2011 Jan;56(1):70–6.
- Duda SN, Potier H, Sanchez M, Harris PA. Introduction to Research Data Collection with REDCap: Perspectives from France, the United States, and Beyond. http://potier.hugo.free.fr/pdf/Medinfo2019_REDCapTutorial.pdf. 2019;3.
- Jensen OM, Parkin DM, International Association of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer, editors. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon: Internat. Agency for Research on Cancer [u.a.]; 1991. 288 p. (IARC scientific publications).
- Stefan DC, Stones DK. The South African Paediatric Tumour Registry – 25 years of activity. *S Afr Med J*. 2012;102(7):605–6.
- 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 May;19(5):e252–66.
- Hessissen L, Patte C, Martelli H, Coze C, Howard SC, Kili A, 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 Dec;5(1):1–12.

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, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **BRENDA MALLON**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY VILLEJUIF, FRANCE; **CHANTAL BOUDA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **SONIA KABORET**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **ADÉLAÏDE LANKOANDÉ**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **DENISE BIDIMA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **FLA KOUETA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **OLGA LOLOMPO**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **DIARRA YE**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO ET **CATHERINE PATTE**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY VILLEJUIF, FRANCE



Nous présentons ici l'expérience du Burkina Faso dans le processus de mise en place et de développement du registre franco-africain d'oncologie pédiatrique à Ouagadougou avec l'outil REDCap ; pour des données de qualité et sécurisées en vue d'une meilleure connaissance des caractéristiques épidémiologiques, cliniques et évolutives des enfants présentant un cancer au Burkina Faso. Cet outil fournit des renseignements importants dans un pays où les diagnostics de cancers chez les enfants sont en augmentation progressive.

Le cancer infantile représenterait 0,5% et 4,6% de l'ensemble des cas de cancers, avec des taux d'incidence annuels qui varient de 50 à 200 par million d'enfants dans le monde. Selon un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), publié en avril 2017 dans la revue britannique *The Lancet Oncology*, le nombre de cancers pédiatriques a augmenté de 13 % ces 20 dernières années. Les estimations du CIRC (Centre International de Recherche contre le Cancer) prévoient pour la période 2020 à 2040 une augmentation de 36,5% des nouveaux cas en Afrique, avec l'amélioration des diagnostics (1).

Au Burkina Faso (BF), le cancer en général constitue une préoccupation importante. Les cancers infantiles représentent sur le plan national la 2ème cause d'évacuation sanitaire après les maladies cardiovasculaires (2,3). L'oncologie pédiatrique prend une place de plus en plus importante dans nos services de pédiatrie et les cancers de l'enfant sont caractérisés par une forte mortalité, surtout dans les pays à faibles revenus. La prévalence réelle des cancers pédiatriques

au BF est sous-estimée comme probablement partout en Afrique sub-saharienne ; les données existantes étant surtout hospitalières. A titre d'exemple, une étude descriptive rétrospective sur les cancers en milieu hospitalier dans le Centre Hospitalier Universitaire Yalgado Ouédraogo (CHU-YO) et le Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP-CDG) dénombrait 321 cas chez des sujets de 0 à 15 ans, durant une période de 4 ans (1er janvier 2008 au 31 décembre 2011) (4). Depuis 2018, un registre national de cancer a été mis en place à Ouagadougou avec parallèlement la collecte des données pédiatriques.

L'existence des registres « cahier » dans les services de soins est un outil de « débrouillage » d'une utilité certaine, mais avec ses insuffisances ; d'où la place importante d'un registre électronique / numérisé. En effet, les registres hospitaliers de consultation, d'hospitalisation et de laboratoires sont des sources de données non négligeables. Cependant leur caractère non sécurisé, le risque d'être soumis à l'usure du temps, le mode d'enregistrement non uniforme et souvent

incomplet en constituent des limites et font prendre conscience de l'importance de récolter des données, mais surtout de pouvoir les exploiter. Nous présentons ici l'expérience du Burkina Faso (BF) dans la mise en place d'un registre avec l'utilisation du logiciel REDCap.

Processus

Un registre du cancer est un outil indispensable pour connaître l'épidémiologie du cancer mais aussi la santé environnementale dans une région donnée. Il permet d'avoir des données fiables et robustes sur le cancer et de mieux estimer les besoins en matière de prévention, diagnostic et soins.

Le BF, à l'instar de nombreux autres pays africains, en particulier d'Afrique subsaharienne, est confronté à cette préoccupation majeure de disposer de données fiables, solides et sécurisées.

Selon les prévisions, d'ici à 2025, environ 850 à 950 nouveaux cas annuels de cancers sont attendus chez les enfants de moins de 15 ans dans le pays (5). L'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) de Ouagadougou est une unité spécialisée, membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie (GFAOP) depuis 2005, dont les activités sont menées sur 2 sites différents, avec une répartition concertée des pathologies. L'UOP de Ouagadougou est l'une des plus actives et des plus dynamiques d'Afrique subsaharienne, comme en témoigne le nombre de patients recrutés (601 patients de 2016 à 2018 ; et 227 en 2019).

Le service d'oncologie pédiatrique (OP) du CHU-YO fait partie des 5 services que compte le département de pédiatrie de cet hôpital. D'une occupation initiale de 14 lits, le nombre croissant de patients a contraint actuellement à l'occupation d'une trentaine de lits dans les locaux de la pédiatrie générale, le service d'OP ne disposant pas de locaux propres. Ce qui

Figure 1: Photo prise en 2019 lors de la visite dans le cadre de la préparation d'un jumelage entre le CHU-YO et le CHU de Rennes, avec Pr Virginie gandemer, cheffe du service d'OP de Rennes et Présidente de la Société Française d'Oncologie Pédiatrique (SFCE) à côté du directeur du CHU YO, Mr. Constant dahourou et de l'équipe de POU YO



montre la tendance à l'inversion des pourcentages relatifs des maladies : les pathologies générales dont fait partie la pathologie cancéreuse, sont en augmentation par rapport aux pathologies infectieuses qui sont de mieux en mieux maîtrisées du fait des programmes spécifiques. Le dynamisme du service d'OP a permis la naissance de plusieurs projets tels que : l'acquisition d'une maison de parents en cours d'aménagement ; la création d'une unité satellite dans la seconde ville du pays afin de mieux accueillir les malades en provenance de cette région ; les bases d'un jumelage avec le CHU de Rennes ; l'obtention de financements pour la construction d'un service autonome d'OP dans le CHUYO. Chef de l'UOP du CHU-YO, Dr Chantal Bouda est actuellement l'Investigateur Principal des recommandations thérapeutiques 2019 pour les lymphomes

Figure 2: Inclusions pour CHU-YO, CHUP-CDG depuis 2005. L'unité du CHUP-CDG a commencé à accueillir en 2010



de Burkitt, après avoir été premier auteur de l'article sur le programme 2009-2015 de traitement des lymphomes de Burkitt dans le GFAOP.

Dans les 2 CHU (CHU-YO, CHUP-CDG) de Ouagadougou, le nombre d'enfants atteints de cancer est passée de 12 en 2005 à 227 en 2019. Plus de 70% de ces patients sont reçus au CHU-YO.

Avant la mise en place du Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (RFAOP) en 2016, l'enregistrement des données était manuel dans des registres « cahier », comportant quelques items : le numéro d'ordre du malade, l'identité, la date de naissance ou l'âge, la date d'admission, la provenance avec quelques contacts téléphoniques, le diagnostic et les observations. Ce qui permettait d'avoir une idée globale des malades qui arrivaient dans l'unité ; ceci avec tous les risques d'incomplétude dans le recueil des informations. Le contenu du registre manuel a évolué au fur et à mesure pour contenir les informations sus citées, mais ceci restait toujours insuffisant. La mise en place du Registre en ligne avec le logiciel REDCap a permis de corriger ces insuffisances, car la collecte des données s'avère plus exhaustive et les modalités d'enregistrement sont harmonisées. C'est lors d'une des réunions annuelles du GFAOP à Paris que ce projet d'enregistrement en ligne des données a été présenté. Dès lors, des formations aux outils nécessaires d'utilisation de REDCap puis d'Excel ont été mises en œuvre pour des enregistrements de qualité. Des Attachés de Recherche Clinique (ARC) ont été choisis localement. Puis, sous la responsabilité de la coordinatrice du projet Brenda Mallon, ils ont été formés pour la collecte sécurisée des données. Le service d'OP a reçu un ordinateur et de l'aide ponctuelle pour augmenter le débit de la connexion internet. Pour le cas spécifique du BF, l'ARC chargée de l'enregistrement des données a été retenue sur les critères suivants : infirmière volontaire, ayant une connaissance des malades et des maladies, une certaine connaissance informatique et un intérêt pour l'activité d'enregistrement. Cependant le nombre insuffisant d'infirmières dans l'unité rendait difficile sa possibilité de trouver le temps régulier nécessaire à ce travail sur REDCap, d'autant qu'initialement l'ARC faisait la collecte sur les 2 sites. Lors de la visite sur site par la coordinatrice du Registre en janvier 2018, cette difficulté a été soulevée dans le rapport de mission. Cela a conduit à ce qu'une autre ARC soit affectée pour le recueil des données à l'hôpital CDG. Les deux ARC sont supervisées par un des deux médecins oncologues du service, chargé de vérifier et valider les données enregistrées. Lors de cette mission, des rendez-vous avaient été organisés avec les directions des deux établissements ainsi qu'avec les différents acteurs des services impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancers : anatomopathologie,

chirurgie, ophtalmologie, imagerie, afin de présenter le projet de Registre. Ceci a contribué à mieux faire connaître et positionner le service dans l'hôpital et d'ouvrir des discussions sur certaines problématiques.

Depuis la mise en place du Registre électronique RFAOP en 2016, plusieurs sessions de formation ont eu lieu afin d'améliorer la qualité des données enregistrées. Le contenu de ces formations portait sur l'outil informatique, plus spécifiquement sur les logiciels Excel (indispensable pour des analyses simples des données) et REDCap (les règles pour des saisies de données de qualité afin de les avoir exploitables au moment de l'extraction pour la rédaction des rapports). Ainsi l'ARC de l'UOP de Ouagadougou a participé à la présentation générale du logiciel REDCap lors de la réunion annuelle du GFAOP en novembre 2017 à Paris. Puis elle a bénéficié d'une formation par Mme Brenda Mallon lors de sa venue à Ouagadougou. Cette visite a été conjointe avec celle d'un médecin français et de la pharmacienne du GFAOP. Elle a coïncidé avec une mission de l'African Cancer Registry Network (AFRCN) dont le but était de contribuer à la redynamisation du registre national du cancer du BF. Cela a permis de discuter et de faciliter le remplissage de la base de données CANreg de l'AFRCN dans le cadre d'une étude pilote, grâce à l'extraction de données du RFAOP, pour ce qui concernait la collecte des données pédiatriques, en collaboration avec *My Child Matters* (MCM). L'ARC attachée au registre hospitalier a été aussi formée pendant 2 semaines à Abidjan pour le travail sur le registre national.

Le médecin de l'UOP chargé de monitorer les données enregistrées a également été sensibilisé lors de ce passage de la mission du GFAOP, sur l'outil à utiliser dorénavant pour la collecte des données. Ce médecin a par la suite pu suivre une formation à Rabat en 2019, avec les ARC d'autres pays. Au terme de ces différentes formations, d'initiation ou de renforcement des compétences, il est attendu des différents ARC et superviseurs, des rapports d'activité de qualité en utilisant les données de la base du RFAOP. Par ailleurs, des cours en e-learning sont disponibles et fortement recommandés pour tous celles et ceux qui interviennent sur le logiciel REDCap, afin de mieux comprendre les variables à renseigner dans les questionnaires et de mieux connaître certains termes médicaux et d'épidémiologie, ainsi que les pathologies les plus communes.

Depuis sa création, le GFAOP a élaboré et adapté des recommandations thérapeutiques pour 5 types de tumeurs : initialement le lymphome de Burkitt (LB) et le néphroblastome ou Tumeur de Wilms (WT), puis la leucémie aigüe lymphocytaire (LAL), le rétinoblastome (RB) et le lymphome de Hodgkin (LH). Ces protocoles ont pu être améliorés au fur et à mesure du fait de l'expérience progressivement acquise par les

Figure 3: Photo prise en 2019 lors de la formation des ARC, à Rabat au Maroc



équipes locales, mais aussi et surtout du fait de l'amélioration des connaissances sur les cancers pédiatriques en Afrique francophone. Cela concerne l'incidence observée des cancers pédiatriques dans les unités pilotes, les comorbidités, la faisabilité des traitements en particulier leur tolérance, l'efficacité des traitements (taux de survie, causes de rechutes, causes de décès), raisons de non compliance aux traitements, etc....) (6).

Ainsi le projet soutenu par *My Child Matters* (Fondation Sanofi Espoir) a permis aux unités africaines d'avoir des données épidémiologiques, cliniques, paracliniques, thérapeutiques et de suivi, numérisées et sécurisées. Ce qui permet à chaque centre de disposer de ses propres données en temps voulu et d'avoir des données statistiques pour des plaidoyers vis à vis des autorités du pays. Au Burkina Faso, les données extraites des registres ont permis aux médecins oncopédiatres de faire prendre en considération le cancer de l'enfant et de l'adolescent dans l'élaboration de nombreux documents (Plan Cancer par exemple) et projets, en disposant maintenant d'un outil pour l'évaluation des projets de « recherche ». A titre d'exemple, l'unité a servi de site pour piloter un travail ayant pour objectif de réduire les abandons de traitement à travers le soutien financier pour la prise en charge de 3 types de cancer (Lymphome de Burkitt, Néphroblastome et Rétinoblastome) à des stades curables.

Le RFAOP a évolué. La partie -registre général- pour les patients arrivant dans une UOP reste, mais a été étendue avec des fiches d'enregistrement spécifiques pour les cinq pathologies (LB, RB, LAL, LH, WT) pour lesquelles les pays d'Afrique francophone sont soutenus par le GFAOP pour la prise en charge thérapeutique. C'est ainsi que des informations plus détaillées et plus complètes seront recueillies pour chacune de ces pathologies.

L'enregistrement prospectif des données hospitalières de tous les cas de cancers vus dans les unités d'oncopédiatrie

permet de disposer de données épidémiologiques pour une connaissance précise sur les patients pris en charge dans l'unité, sur leur devenir et sur les pathologies rencontrées. Le rapport des 3 ans (2016–2018) de l'UOP de Ouagadougou a ainsi pu être rédigé par le médecin qui avait acquis des compétences nécessaires à la suite de la formation reçue à Rabat. Ces rapports servent et serviront de supports pour des plaidoyers auprès des autorités en vue de la prise en compte des besoins en médicaments, en ressources humaines et matériels pour des soins de qualité, parallèlement aux efforts énormes consentis dans ces domaines par le GFAOP depuis sa création.

Conclusion

Pour nos pays à revenus modestes, particulièrement pour le Burkina Faso, disposer de données statistiques solides dans un contexte où l'ignorance et la méconnaissance de la pathologie cancéreuse infantile est encore importante aussi bien dans la population que parmi les soignants, est d'une importance capitale pour que des mesures de santé publique puissent être prises. Cela permet de plaider auprès des autorités pour que le cancer de l'enfant et de l'adolescent soit reconnu comme une priorité et que des actions soient menées dans le sens de développer des services adaptés au traitement des cancers infantiles, de vraiment faciliter l'accès aux soins pour les enfants malades du cancer, et enfin d'évaluer les programmes de traitement qui seront mis en place. ■

Remerciements au GFAOP pour leur support constant pour notre Unité. Puis au programme "My Child Matters" et à la Fondation Sanofi Espoir pour leur soutien à ce projet, et à Gustave ROUSSY (GR). Merci aux assistants de recherche clinique qui travaillent sur ce projet afin qu'à long terme, nous puissions être fiers de notre registre Hospitalier.

Dr Rolande Kabore ; pédiatre Oncologue dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Yalgado Ouédraogo de l'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) de Ouagadougou, Burkina Faso. Diplômée de la 2ème promotion du DIUCP (2015–2016) – Rabat en collaboration avec l'Université de Paris Sud. Membre du GFAOP. Impliquée dans le diagnostic précoce, les Lymphomes, les Rétinoblastomes et le monitoring des données. Elle a participé à la finalisation du questionnaire des projets LMB, LH pour le registre dans REDCap.

Brenda Mallon ; travaillant en France pour la SFCE depuis 1999, membre du GFAOP depuis sa conception en 2000, membre du CA de 2004 à 2021. Coordinatrice de projet du Registre et des études cliniques pour le GFAOP. Actuellement doctorante à l'Université

de Paris dans le laboratoire de l'INSERM sous la direction de Dr. Jacqueline Clavel et Dr. Eva Steliarova-Foucher de l'IARC. Titulaire d'un Master 2 en Santé Publique et Développement de Trinity Collège, Dublin et d'un DIU en Gestion de Projet de Recherche Clinique de l'Université de Descartes à Paris.

Dr Catherine Patte : Ancienne Assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participations au conseil scientifique de la SIOP (1998–2001), au CA et au bureau de la SFOP (1997–2000), puis de la SFCE (2006-2012). PI des études LMB nationales et internationales. Participation à de nombreux enseignements. Dans le CA et bureau de GFAOP depuis 2004. Membre des comités lymphome, néphroblastome, de soutien, du médicament, et infirmier.

Impliquée dans l'enseignement pour médecins et infirmiers de l'école africaine d'oncologie pédiatrique (EAOP) et dans la recherche clinique du GFAOP. « Mentor » de 3 projets soutenus par MCM : l'EAOP, le Registre, douleur et soins palliatifs.

Sabine Adelaïde Lankoande Y. : infirmière au Service d'oncologie pédiatrique du CHUYO depuis 2008. Attachée de Recherche Clinique depuis 2015 au GFAOP. Assure la collecte des données pour le registre pédiatrique hospitalier du GFAOP. A fait la formation d'e-learning puis a fait une formation à Paris de REDCap en 2017.

Bidima Denise, infirmière diplômée d'Etat, attaché de santé en pédiatrie, surveillante d'unité de soins du service d'oncologie pédiatrique du CHUP-CDG, ARC au CHU depuis 2019, Denise a fait la formation à Rabat en 2019 elle est actuellement inscrite à la formation de licence professionnel d'oncologie pédiatrique de l'IAFOP.

Dr Bouda Gabrielle Chantal, Chef de service de l'oncologie pédiatrique du département de pédiatrie YO. Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) à Rabat (Maroc) en 2016. Membre de GFAOP depuis 2009, membre de CA depuis 2019. Chantal est le premier auteur du dernier article sur le Lymphome de Burkitt pour le groupe GFAOP. Elle est présidente du comité de

Lymphome pour le GFAOP.

Dr Sonia Kaboret/Douamba, Chef de service OP Hôpital CDG à Ouagadougou, DIUOP, avec stage à La Timone (Marseille), Cours Intensifs d'OP. SP/Douleur à Abidjan et Dakar. IAFOP Formation à la prise en charge pluridisciplinaire. Membre de GFAOP depuis 2014.

Pr Diarra Ye, Professeur titulaire et Chef du service de la Pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Charles De Gaulle de Ouagadougou. Elle fait l'encadrement hospitalier des étudiants de médecine et des médecins en spécialisation de pédiatrie. Expertise en Néonatalogie, Infection à VIH chez l'enfant, Oncologie pédiatrique et la nutrition pédiatrique. Elle était vice-présidente de l'Université chargée de la recherche et de la coopération internationale de décembre 2011 à mai 2017 de l'Université de Ouagadougou. Membre du GFAOP depuis 2005, membre du CA de 2017 à 2020. Chevalier de l'Ordre National, 2009 et Chevalier de l'ordre des palmes académiques en 2013.

Pr Olga Mélanie Lompo, Chef de Service d'Anatomie et Cytologie Pathologiques Unité de Médecine Légale au CHU Yalgado OUEDRAOGO, responsable du Laboratoire de Morphologie et d'Organogenèse de l'Ecole Doctorale Science et Santé de l'Université Joseph KI ZERBO. Présidente de la Société Burkinabè de Pathologie et aussi Vice-Présidente en charge de la Recherche et de la Coopération Internationale de l'Université Joseph Ki Zerbo ; Vice-Présidente de la Division d'Afrique Francophone de l'Académie Internationale de Pathologie et Vice-Présidente du Collège Ouest Africain des Médecins. Membre du GFAOP, a participé au CA (2014–2017).

Pr Kouata Fla, Professeur titulaire de pédiatrie, Médecin de Santé Publique. Chef du département de pédiatrie du CHU-YO, Secrétaire général de la société burkinabè de pédiatrie. Expertise en infection à VIH chez l'enfant. Membre du comité d'éthique pour la recherche en santé, Chevalier de l'ordre national, Chevalier de l'Ordre International des Palmes Académiques du CAMES.

Références

1. global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol.* avr 2019;20(4):483-93.
2. BFA_B3_Plan SIMNT_FINAL_27-09-2016_F.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/BFA_B3_Plan%20SIMNT_FINAL_27-09-2016_F.pdf
3. Burkina Faso_Plan stratégique de lutte contre le cancer 2013-2017.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/Burkina%20Faso_Plan%20strat%C3%A9gique%20de%20lutte%20contre%20le%20cancer%202013-2017.pdf
4. Tuina HN. Les cancers de l'enfant aux centres hospitaliers universitaires Yalgado Ouédraogo et pédiatrie Charles De Gaulle : épidémiologie et prise en charge, a propos de 321 cas. :139.
5. Projet stratégique 2016 - 2025 du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) ----Version 08-11-2016.
6. Programme stratégique 2020-2030 du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) -- Version du 07/02/2021.

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

FATOU BINETOU DIAGNE AKONDÉ, CENTRE HOSPITALIER NATIONAL UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **EL HADJI MAKHTAR BA**, EQUIPE PSYCHO-ONCOLOGIE, DAKAR, SÉNÉGAL; **MAME NDELLA DIOUF**, CENTRE HOSPITALIER NATIONAL UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **AWA NDIAYE NDIR**, CENTRE HOSPITALIER NATIONAL UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **SOKHNA THIOUNE**, EQUIPE PSYCHO-ONCOLOGIE, DAKAR, SÉNÉGAL; **NDIOBA MBENGUE BA**, EQUIPE PSYCHO-ONCOLOGIE, DAKAR, SÉNÉGAL; **ANTA NIANG**, CENTRE HOSPITALIER NATIONAL UNIVERSITAIRE ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **FRANÇOIS DESBRANDES**, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ET **CATHERINE PATTE**, GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (GFAOP), GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE



Les cancers de l'enfant restent oubliés dans les priorités de Santé Publique au Sénégal, malgré l'existence de nombreuses politiques axées sur la mère et l'enfant. L'inaccessibilité et la rareté des centres spécialisés entravent la prise en charge. Il en existe un seul dans tout le territoire national. La couverture sociale est également faible.

L'activité d'oncologie pédiatrique de Dakar a démarré en 2000 avec la création d'une unité formalisée et le soutien du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP). La Fondation Sanofi Espoir, à travers le programme *My Child Matters* (MCM), accompagne l'unité depuis 2007. Le soutien actuel comporte deux volets social et psychologique.

Le cancer est une cause majeure de décès chez les enfants et les adolescents dans le monde. Il est diagnostiqué chaque année chez environ 300 000 enfants âgés de 0 à 19 ans (1). Dans les pays à faibles revenus, l'absence de registre des cancers constitue un frein majeur à l'évaluation de l'incidence des cancers pédiatriques. Environ 175 000 nouveaux cas de cancers surviennent chaque année dans ces pays (2-3).

Le Sénégal est un pays d'Afrique subsaharienne avec une population de 16 209 125 habitants (ANSD 2017-2018). Cette population est jeune car 50% a moins de 20 ans. Chaque année, 800 nouveaux cas de cancers pédiatriques y sont attendus. 200 à 250 arrivent dans le seul centre d'oncologie pédiatrique de la capitale, à Dakar.

Les priorités nationales de santé publique incluent la santé materno-infantile, la vaccination, les infections respiratoires aiguës, les maladies diarrhéiques, la malnutrition, la tuberculose

et le paludisme. Cependant, les cancers pédiatriques ne constituent pas une priorité de santé publique (4).

Leur prise en charge est entravée par l'inaccessibilité des centres de traitement, l'absence de système de référence rapide et adéquat, l'indisponibilité de certains outils de diagnostic précoce et précis, de certains médicaments, le coût élevé des traitements pour des familles la plupart du temps démunies et sans couverture sanitaire ni sociale (5).

Contexte

L'activité d'oncologie pédiatrique de Dakar a démarré en 2000 avec la création de l'unité et le soutien du GFAOP (6). La chimiothérapie y est gratuite pour tous les enfants traités selon les protocoles des cinq cancers : les leucémies aiguës lymphoblastiques, la maladie de Hodgkin, le néphroblastome, le lymphome de Burkitt et le rétinoblastome. L'équipe a également

été soutenue dans la formation du personnel soignant afin de renforcer leur capacité à traiter ces enfants (6,7). Cependant, malgré la gratuité de la chimiothérapie, le coût des traitements adjuvants et des examens complémentaires supporté par les familles reste un problème majeur. L'accompagnement psychosocial était quasi inexistant.

L'unité d'oncologie de l'hôpital Aristide Le Dantec est au premier étage du service de pédiatrie. Sa capacité est de 26 lits pour les activités d'hospitalisation conventionnelle et d'hôpital du jour. L'activité est menée par deux oncologues pédiatres, un pédiatre généraliste, des résidents en pédiatrie, une équipe tournante de 6 à 8 infirmiers, une assistante sociale, une équipe d'accompagnement psychologique, composée d'un psychiatre, d'une psychologue clinicienne, d'une travailleuse sociale spécialisée en approche systémique et familiale, d'un art-thérapeute, d'un conte-thérapeute et un psychomotricien pour les besoins du projet.

La Fondation Sanofi Espoir, à travers le programme MCM, soutient l'unité depuis 2007. Il s'agit d'un projet d'une durée de 18 mois allant de juillet 2020 à Décembre 2021. Il comporte deux volets : un soutien financier direct aux familles et un accompagnement psychologique pour les enfants malades, leurs familles et aussi l'équipe soignante.

Le soutien social

Une enveloppe financière mensuelle d'un 1 250 000 (un million deux cents cinquante mille francs) CFA, soit 1 905.48 euros, est gérée par l'assistante sociale pour soutenir les familles. Tous les patients admis sont enregistrés dans le registre général de la pédiatrie sur lequel sont mentionnés les filiations, adresses et professions des parents. L'enregistrement est parallèlement fait par l'Assistant de Recherche Clinique (ARC) local dans le fichier général REDCap, commun aux unités du GFAOP. Les domaines de la subvention financière sont : les bilans d'urgence initiaux, les bilans biologiques complémentaires du diagnostic, les bilans radiologiques, les adjuvants à la chimiothérapie (solutés, antiémétiques, antibiotiques...), les frais de transport pour le respect des rendez-vous mais aussi de transfert de dépouille lors du décès du patient.

Chaque jour, les familles en situation difficile sont prises en charge par l'assistante sociale en fonction de la demande d'aide. Elle renseigne un registre de suivi où sont mentionnés : la date, les filiations du malade, le montant de la subvention, l'acte soutenu, et pour le transport la signature du parent. Un rapport est tenu à la fin de chaque mois et montre le cumul ainsi que la part des différents actes soutenus. Parallèlement, l'aide d'un comptable bénévole permet de renseigner un fichier Excel mensuel récapitulatif. Chaque malade a un code numérique, un suivi des montants des actes pour lesquels il a

eu une subvention et un cumul total mensuel.

Soutien psychologique

Il avait pour but d'accompagner les patients, leurs familles et l'équipe soignante. A cet effet, des entretiens individuels, des activités de groupe, de psychomotricité, d'art-thérapie et de conte-thérapie étaient réalisés par l'équipe. Nous nous sommes aidés d'outils. Ils étaient constitués du génogramme pour les entretiens psychosociaux, de l'auto-questionnaire imagé pour enfants (AUQUEI) pour la qualité de vie des enfants et du test d'anxiété de Spielberg pour l'appréciation de l'état émotionnel de l'équipe. L'originalité de cette approche réside dans le fait qu'il s'agissait de la première expérience d'unité oncopédiatrique avec une équipe de psycho-oncologie pédiatrique intégrée en Afrique de l'Ouest, à notre connaissance.

Méthodologie

Les auteurs ont procédé à une étude rétrospective, descriptive. Une évaluation du premier semestre de fonctionnement allant du 1er juillet au 31 Décembre 2020, avait permis de recueillir un certain nombre de données qualitatives et quantitatives. Leur compilation a été faite avec celles du registre général REDCap.

Résultats

Données quantitatives de l'équipe d'oncopédiatrie

La figure 1 montre la part de subvention pour les analyses biologiques, les compléments d'imagerie, les médicaments de support, le transport et en divers : le paiement des visites pré anesthésiques, des examens anatomopathologiques et quelques fois du forfait d'hospitalisation.

Les médicaments de support constituent une part importante qui est à la charge des familles. Puis viennent l'imagerie, les analyses biologiques et le transport. Au cours du dernier mois du semestre, on constate une distribution quasi homogène du soutien en médicaments, analyses et imagerie. Il coïncide avec le début d'activité de l'association EntreAide Sénégal qui finance trois fois par semaine l'achat des médicaments de support et alloue un montant pour les échographies.

Données de l'équipe de psycho-oncologie

Durant le semestre, l'équipe avait reçu 172 consultants dont 115 enfants et 57 accompagnants ou aidants.

➔ Activités au profit des patients

Le soutien psychologique des enfants était articulé autour d'entretiens psychologiques individuels, de prescription de psychotropes dans certaines situations (délirium, tableau anxio-dépressif, douleurs neuropathiques, etc.), et des activités de psychothérapie « alternative ». Ainsi, 8

Tableau 1: Caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques		Nombre	
Familles soutenues		202	
Age médian	6 ans [4 mois- 17 ans]		
Sexe		110 Garçons- 92 Filles	
Origine géographique	Dakar et banlieue	53	
	Ouest	29	
	Nord	30	
	Sud	11	
	Centre	61	
	Est	08	
	Etranger (Guinée, Gambie)	10	
Hébergement près de l'UOP	Oui	73	
	Non	78	
	Ne se pose pas	51	
Profession des parents		Père	Mère
	Salariés	24	5
	Métiers informels	145	29
	Retraités	4	0
	Elève/ Etudiant	1/1	1/0
	Emigrés	9	1
	Sans emploi	7	164
	Décédés	11	2
Couverture sanitaire	IPM	9	
	Mutuelle de santé	0	
	Imputation Etat	5	

post annonces diagnostiques, ont été effectuées. 14 accompagnements spécifiques ont été mis en place pour les parents avec des enfants en fin de vie. 34 familles ont été accompagnées dans le processus de deuil par le biais d'appels téléphoniques. La plupart de ces familles résidaient très loin de l'hôpital. L'unité avait enregistré 59 décès durant cette période.

57 accompagnants ont bénéficié d'un suivi psychologique individuel. Leur niveau de détresse émotionnelle était élevé. En effet, il était de 7,8/10 (écart type = 3,44). 3 focus groupes ont été réalisés au profit de 37 accompagnants.

➔ Activités au profit de l'équipe soignante

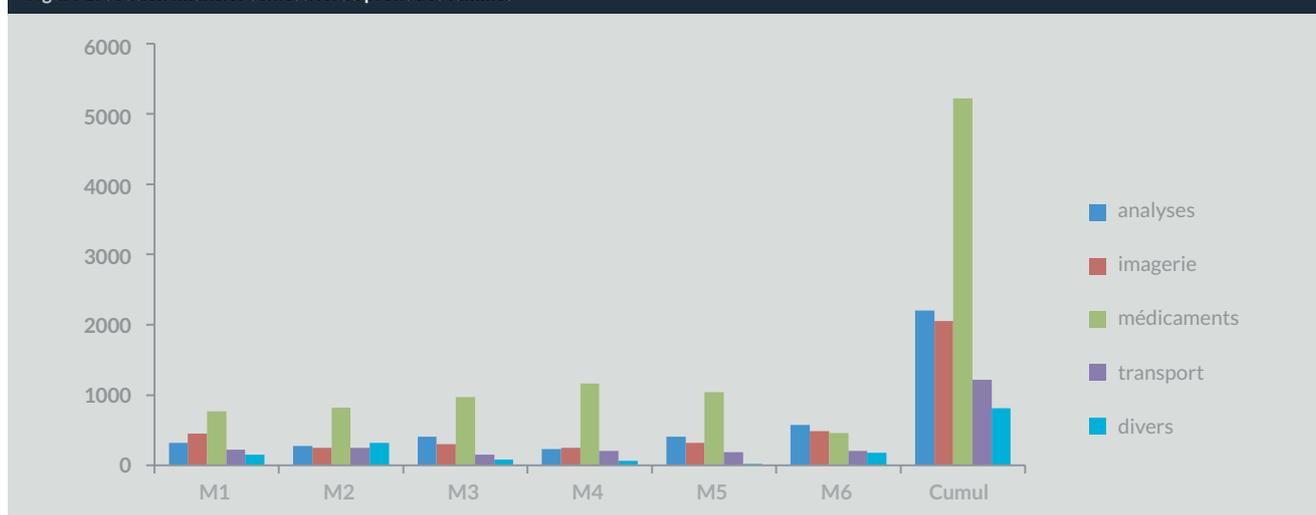
Un suivi psychologique régulier de l'équipe d'oncologie était assuré par la psychologue clinicienne. Il avait permis de déterminer le niveau d'anxiété chez 17 personnels fixes de l'équipe soit 94% de l'effectif total (cf. tableau 3 et figure 2).

séances d'art-thérapie (avec 67 participants), 6 séances de conte-thérapie (avec 62 participants) et 5 séances de psychomotricité (46 participants) ont été organisées. La qualité de vie des enfants était appréciée à l'aide de l'auto-questionnaire imagé Auquei -. 73% des enfants évalués présentaient une altération de leur qualité de vie dans un ou plusieurs domaines.

➔ **Activités au profit des familles** 69 entretiens psychosociaux ont été réalisés au profit de ces accompagnants. 39 consultations, essentiellement

L'équipe avait également organisé deux focus groupe et une activité de cohésion interne. Les focus groupe constituaient des espaces très sécurisés, où l'équipe était invitée à partager ses émotions et tout le poids généré par la prise en charge et/ou les décès des patients. L'activité de cohésion était également une activité de groupe réunissant tous les membres des deux équipes (oncologique et psycho-oncologique), le cadre était expressément plus souple voire quasi ludique. Ces deux activités ont comptabilisé 32 participants (cf. figure 3).

Figure 1: Soutien financier semestriel au profit des familles



Discussion

Les cancers pédiatriques touchent les enfants en bas âge. Dans notre série, l'âge médian est de 6.8 ans. C'est aussi le cas en Inde et en Turquie où Sneha (11) et Boskurt (12) ont retrouvé respectivement 7.8 et 6 ans. Le sexe ratio en faveur des garçons est également retrouvé en Inde.

La majorité des patients habitaient dans les régions et particulièrement en zone rurale alors que l'unique centre de traitement se trouve dans la capitale, Dakar. Ce constat est également fait en Inde et en Turquie. Ces familles sont contraintes à des voyages multiples pendant la durée du traitement ; cela constitue un coût indirect important dans la prise en charge (11,12).

Nos résultats montrent que 94% des familles n'ont pas de couverture sanitaire et supportent les frais d'hospitalisation, les bilans complémentaires, le transport, le traitement adjuvant et parfois certains anticancéreux indisponibles. Sneha et al (11), en Inde, ont montré qu'aucune famille n'avait de couverture sanitaire et comptait sur l'entourage pour couvrir les frais médicaux. La prise en charge des cancers pédiatriques n'est pas entièrement subventionnée par l'Etat. Le constat est le même en Inde et au Ghana (11,13). Le coût de l'hospitalisation à Dakar a été subventionné par la direction de l'hôpital. Cela avait permis aux familles de payer un forfait annuel qui couvre aussi certains examens paracliniques de base.

39% des familles dont les enfants sont traités n'ont pas de famille d'accueil près de l'unité de traitement. Seuls 36%, en ont une, et ce pendant les soins. Cependant, ces familles sont secondairement confrontées à des problèmes d'hébergement : déménagement de la famille d'accueil, promiscuité, dépenses supplémentaires. Cela peut favoriser les abandons de traitement.

Les professions exercées par les pères sont majoritairement des métiers du secteur informel : maçon, ouvrier, chauffeur..... Les mères sont pour la plupart sans emploi. Les revenus dans ces familles sont donc très irréguliers. Les parents n'ont pas de couverture médicale et comptent sur les membres de la famille, les amis, les bienfaiteurs pour les aider financièrement. D'autres vendent

leurs biens ou s'endettent pour subvenir aux frais de l'enfant malade, tout comme cela est décrit par Snéha en Inde (11). Le coût des traitements adjuvants reste élevé dans notre série. Cinq abandons de traitement ont été observés :

➔ Cas n°1 : E.H.C 3 ans, lymphome de Burkitt abdominal,

Tableau 2: Données épidémiologiques de suivi

Données		Nombre
Première venue dans UOP	2013 à 2017	23
	2018 à 2021	179
Types de cancers	Leucémie	51 (45 LAL, 6 LAM)
	Néphroblastome	46
	Rétinoblastome	13
	Burkitt	11
	Hodgkin	14
	Autres	67
Dernières nouvelles	Vivant en cours de suivi post thérapeutique	50
	Vivant en cours de traitement	73
	Rechute	13
	Progression	4
	Décès	54
	Abandon	5
	Transfert vers autre service	3

Tableau 3: Mesures du score d'anxiété selon l'échelle de Spielberg à M0 et M6 chez le personnel fixe de l'unité d'oncopédiatrie de l'hôpital Aristide Le Dantec

Identifiant du répondant	Score d'anxiété-état de Spielberg		Score d'anxiété-trait (générale) de Spielberg		Genre
	M0	M6	M0	M6	
4822	34	49	45	47	Masculin
97/10/12	26	34	29	36	Féminin
2275	68	51	37	37	Féminin
PA	53	57	43	52	Féminin
Mibdas	45	36	37	40	Féminin
23082013	42	39	45	43	Féminin
1987	47	39	38	43	Féminin
9424	42	38	51	50	Féminin
AB11	40	38	37	40	Féminin

Figure 2: Evolution du score d'anxiété selon l'échelle d'anxiété de Spielberg chez 50 % du personnel fixe de l'unité d'oncopédiatrie de l'hôpital Aristide Le Dantec entre M0 et M6



abandon en cours de traitement du fait de l'éloignement du lieu d'habitation et de l'absence de maison d'accueil.

- ➔ Cas n°2 : C.S, 14 ans, lymphome de Hodgkin, abandon à sa 4^{ème} cure du fait de l'éloignement du lieu d'habitation et d'une excellente réponse tumorale qui a réconforté les parents.
- ➔ Cas n°3 : S.S, 12 ans, LAM, abandon en cours de traitement palliatif du fait de l'éloignement et du découragement des parents.
- ➔ Cas n°4 : M.N, 7 ans, Néphroblastome, abandon en cours de chimiothérapie post opératoire, du fait de la non compliance au traitement du papa.
- ➔ Cas n°5 : F.D, 3 ans, Néphroblastome, abandon par refus catégorique de la chirurgie.

L'une des originalités de cette unité d'oncopédiatrie réside sur la présence d'un accompagnement psychologique structuré avec une équipe multidisciplinaire. Scaon S et al (15) ont montré que la qualité de vie individuelle était liée à la satisfaction dans les domaines de la famille et des activités physiques. Cela conforte la place importante de l'accompagnement psychosocial au profit des familles réalisé par notre équipe durant ce semestre. De surcroît, la famille reste encore très présente à toutes les étapes du processus de soins dans le contexte culturel sénégalais. Cela a fortement motivé le choix des membres de l'équipe avec trois professionnels formés à l'approche systémique et familiale. La prise en compte des activités physiques avait été également matérialisée sous forme d'atelier de psychomotricité. La kinésithérapie ou la physiothérapie auraient pu, si les moyens l'avaient permis, constituer également des atouts dans la prise en charge. L'une des plus grandes originalités de cette équipe est la présence d'une conte-thérapeute. Cela se différencie des autres équipes dans les pays du nord où des professionnels de psychodrame sont le plus souvent rencontrés (16). Le conte est un élément à part entière de la culture sénégalaise, voire de la région Ouest africaine marquée par l'oralité. Il apparaissait plus adapté. Chaque séance mobilisait à la fois les enfants et les familles, et permettait de créer un espace où l'enfant, malgré le cancer, pouvait se reconstruire par l'imaginaire et la valorisation de ses capacités créatrices. De futures études devraient s'intéresser à cet outil psychothérapeutique. L'art-thérapie contribue également dans ce processus de reconstruction psychique. Il reste une approche universellement utilisée. La faible proportion de prescription de psychotropes en oncologie pédiatrique se superpose aux données de la littérature (17). L'interruption de ce projet constituerait un coût dur pour les enfants, leurs familles et les équipes soignantes.

Conclusion

Le projet de soutien psycho social au service d'oncologie pédiatrique de Dakar a montré son efficacité dans le cadre de la prise en charge des enfants atteints de cancer. Il a permis d'une part d'améliorer les délais du diagnostic et d'autre part de réduire de manière considérable le nombre d'abandon de traitement. Il a également permis de mettre sur pied la première équipe multidisciplinaire de psycho-oncologie pédiatrique. En effet, les cancers de l'enfant entraînent de profonds bouleversements psychiques chez l'enfant, son entourage et sont à l'origine de véritables remaniements systémiques qu'il faut nécessairement considérer dans une démarche de soins holistique. Il ressort de cette analyse qu'il est obligatoire et impérieux de construire une maison d'accueil des familles. De même, il est nécessaire qu'il y ait une politique de l'Etat qui fasse du cancer de l'enfant une priorité de Santé Publique. ■

Dr Fatou Binetou Diagne Akondé pédiatre Oncologue à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Aristide Le Dantec de Dakar depuis 2007. Diplômée du DIUOP – Université de Paris Sud en 2014. Centres d'intérêts : le diagnostic précoce, les lymphomes, les LAL, le néphroblastome, l'accompagnement psychosocial, la pluridisciplinarité et la nutrition en oncologie pédiatrique.

Anta Niang, assistante Sociale à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Aristide Le Dantec de Dakar.

Dr Mame Ndella Diouf, pédiatre Oncologue à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Aristide Le Dantec de Dakar depuis 2009. Diplômée du DIUOP – Université de Paris Sud en 2016.

Centres d'intérêts : le diagnostic précoce, les LAL.

Dr Awa Ndiaye Ndir, pédiatre, Unité d'Oncologie Pédiatrique de l'Hôpital Aristide Le Dantec depuis 2019. Diplômée de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar en 2018. Diplômée en Nutrition infantile de l'Université de Boston en 2019. Membre de la SOSEPED. Centres d'intérêt : l'oncologie pédiatrique dans sa globalité depuis le diagnostic, prise en charge, jusqu'à l'accompagnement en fin de vie.

Professeur El Hadji Makhtar, Psychiatre – Neurologue Psychothérapeute systémicien et familial. Neuropsychologue. Ancien stagiaire en psycho-oncologie du CHU Hôtel Dieu Quebec-Canada Responsable de l'équipe Psycho-oncologie, CHNU Dantec

Sokhna Thioune, Psychologue Clinicienne Psychologue du développement Diplômée de l'Université de Picardie – Jules Vernes, Amiens, France.

Ndioba Mbengue BA Travailleuse sociale. Psycho-thérapeute

systémicienne et familiale. Diplômé en Observation du bébé selon la méthode Esther Bick.

Alassane Seck Professeur d'arts – Art-thérapeute.

Fatou Ndoye fall, Conte-thérapeute, Psychothérapeute systémicienne et familiale.

Pape Momar Guèye, Psychomotricien

Références

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-731.
2. Gupta S, Howard SC, Hunger SP, et al. Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries. In: *Disease Control Priorities*, volume 3
3. Gupta S, Rivera-Luna R, Ribeiro R C, Howard S. Pediatric Oncology as the Next Global Child Health Priority: The Need for National childhood Cancer Strategies in Low- and Middle-Income Countries. *PLoS Med.* 2014; 11(6): e1001656. doi: 10.1371/journal
4. Situation Economique et Sociale du Sénégal Ed. 2017/2018 | PRESENTATION DU PAYS Enquête Démographique et de Santé Continue 2017 Sénégal, 2017 MEASURE DHS: *Demographic and Health Surveys*
5. Sehliwise R. Ndlovu, Desmond Kuupiel, Themba G. Ginindza. Mapping evidence on the distribution of paediatric cancers in sub-Saharan Africa: a scoping review protocol *Syst Rev.* 2019; 8: 262. Published online 2019 Nov 7. doi: 10.1186/s13643-019-1184-4
6. Lemerle, J., Togo, A. & Couitchère, L. Cancers de l'enfant et sous-développement: l'exemple de l'Afrique. *Oncologie* 8, 593-596 (2006). <https://doi.org/10.1007/s10269-006-0459-2>
7. Bouda G C, Traoré F, Couitchère L, Raquin M A, Guedenon Koffi M, Pondy A, Moreira C, Rakotomahefa M, Harif M, Patte C. Advanced Burkitt Lymphoma in Sub-Saharan Africa Pediatric Units: Results of the Third Prospective Multicenter Study of the Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique. *J Glob Oncol.* 2019; 5: JGO.19.00172. Published online 2019 Dec 3. doi: 10.1200/JGO.19.00172
8. Fung A, Horton S, Zabih V, Denburg A, Gupta S
Cost and cost-effectiveness of childhood cancer treatment in low-income and middle-income countries: a systematic review *BMJ Glob Health.* 2019; 4(5): e001825. Published online 2019 Oct 31. doi: 10.1136/bmjgh-2019-001825
9. Israels T, Challinor J, Howard S, Arora RH. Treating children with cancer worldwide—challenges and interventions. *Pediatrics.* 2015; 136: 607-610
10. Ribeiro RC, Foucher ES, Magrath I, Lemerle J, Eden T, Forget C, Mortara I, Tabah-Fisch I, Divino JJ, Miklaveč T, Howard S, Cavalli F. Baseline status of paediatric oncology in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study. *Lancet Oncol.* 2008 August ; 9(8): 721-729. doi:10.1016/S1470-2045(08)70194-3.
11. Sneha LM, Sai J, Ashwini S, Ramaswamy S, Rajan M, JX. Financial Burden Faced by Families due to Out-of-pocket Expenses during the Treatment of their Cancer Children: An Indian Perspective. *Indian J Med Paediatr Oncol.* 2017 Jan-Mar; 38(1): 4-9. doi: 10.4103/0971-5851.203493; 10.4103/0971-5851.203493
12. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız HG, Yeşil S, Kiraz H, Toprak S, Yüksek N, Şahin G, Ertem U. Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. *Turk Pediatr Ars* 2019; 54(1): 35-9
13. Renner L, Shah S, Bhakta N, Denburg A, Horton S, Gupta S. Evidence From Ghana Indicates That Childhood Cancer Treatment in Sub-Saharan Africa Is Very Cost Effective: A Report From the Childhood Cancer 20 Network. *J Glob Oncol.* 2018; 4: JGO.17.00243. Published online 2018 Ma 3. doi: 10.1200/JGO.17.00243
14. Slone J S, Liyoka C C, Perez M, Mutalima N, Newton R, Chintu C, Kankasa C, Chipeta J, Heimbürger C, Vermund S, Friedman D. Pediatric Malignancies, Treatment Outcomes and Abandonment of Pediatric Cancer Treatment in Zambia. *PLoS ONE* 9(2): e89102. doi: 10.1371/journal.pone.0089102
15. Scaon S, Chasseigne G, Giraudeau C, et al. Eléments de qualité de vie individuelle pour une amélioration de la prise en charge en psycho-oncologie pédiatrique. *Psycho-Oncol.* 2017; 11 (2) :69-75
16. Alizade MA. Psychodrame et marionnettes en oncologie pédiatrique à Buenos Aires. *Bulletin Marionnette et Thérapie* 2017 ;2(5) :
17. Seigneur E. Prescription de médicaments psychotropes en oncologie pédiatrique : enjeux, spécificités et recommandations. *Psycho-Oncologie* 2018

My Child Matters : une initiative de la Fondation Sanofi Espoir

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



Si les progrès thérapeutiques suscitent sans cesse de nouveaux espoirs, les inégalités en santé subsistent. L'urgence est inévitablement plus forte pour les personnes les plus pauvres.

Pour inverser la courbe des inégalités, la Fondation Sanofi Espoir prône une approche globale de chaque individu. Cela inclut soigner, éduquer, loger, informer, protéger et réinsérer les personnes dans le besoin. Cette approche est désormais largement partagée, et nous stimulons la création de tout un écosystème d'acteurs de la société civile issus notamment des systèmes privés, institutionnels et politiques.

La Fondation Sanofi Espoir (FSE) a été créée en 2010 par la société Sanofi pour capitaliser sur plus de 20 ans d'engagement dans la solidarité nationale et internationale.

Elle a pour mission de contribuer à réduire les inégalités de santé parmi les populations qui en ont le plus besoin en appliquant une démarche socialement responsable. Son engagement s'articule autour de trois cibles clés :

- ➔ Soutenir les mères et les enfants à naître dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) ; 2,5 millions d'enfants meurent chaque année au cours de leur premier mois de vie, auxquels il faut ajouter 2,6 millions d'enfants mort nés, principalement dans ces contextes (1),
- ➔ Soutenir les enfants atteints de cancer dans les pays à revenu faible ou intermédiaire ; seuls 20 % des enfants atteints de cancer dans certains PRFI guériront, contre 80 % dans la plupart des pays à revenu élevé (2),
- ➔ Accompagner les parcours de vie des personnes les plus vulnérables en France.

La Fondation répond naturellement aux urgences humanitaires mais se concentre principalement sur des partenariats à long terme pour agir sur des questions récurrentes telles que l'éducation et la formation clinique des professionnels de santé ou l'accès aux soins.

Soutenir les enfants atteints de cancer dans les pays à revenu faible et intermédiaire

Donner à chaque enfant une chance égale de survie

Le cancer est l'une des principales causes de décès chez les enfants dans le monde (3). Les principales raisons sont le manque d'accès au diagnostic et au traitement approprié, le nombre limité de personnels de santé formés et les taux élevés d'abandon de traitement, souvent dus à des contraintes financières.

Une approche collective tout au long du parcours de santé

La prestation de soins implique des étapes clés d'accès à l'information, au diagnostic, au traitement, à la prise en charge de la douleur et éventuellement aux soins palliatifs. Depuis 2005, les lauréats du programme *My Child Matters* se sont saisis de tous ces problèmes pour améliorer les chances de guérison des enfants atteints de cancer. A titre d'exemple récent, la Fondation Sanofi Espoir est particulièrement fière d'avoir contribué à la première greffe de cellules souches chez une fillette de quatre ans au Paraguay en 2020.

Dans le programme d'oncologie pédiatrique, la prise en charge repose sur une réponse pluridisciplinaire adossée à la mise en réseau dans le respect des spécificités de chaque pays. La Fondation Sanofi Espoir soutient des projets autour de 6 thèmes, tous reconnus comme essentiels pour améliorer durablement la santé des enfants et adolescents atteints de cancer :

- ➔ Registres des cancers pédiatriques,
- ➔ Education et formation professionnelle/renforcement de capacités,
- ➔ Diagnostic précoce,
- ➔ Contrôle de la douleur et soins palliatifs,

- ➔ Accès aux soins,
- ➔ Lutte contre l'abandon de traitement.

À ce jour, avec ses partenaires, la Fondation Sanofi Espoir se félicite des résultats significatifs obtenus avec plus de 100 000 enfants/adolescents bénéficiaires et plus de 30 000 professionnels de la santé formés. L'impact de cette initiative a été souligné dans des publications prestigieuses telles que le *Lancet Oncology* (4).

Continuité et évolution

Les défis de la prise en charge des cancers de l'enfant dans les PRFI restent importants, l'Organisation Mondiale de la Santé a lancé en 2018 la *Global Initiative for Childhood Cancer* (GICC). La Fondation Sanofi Espoir reste fortement mobilisée et concentre de plus en plus ses efforts sur les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur. A travers cette stratégie ciblée, la Fondation s'engage à renforcer son programme en Afrique et en Asie du Sud-Est où se situe la grande majorité des inégalités en santé. La Fondation agit avec ses partenaires sur tous les leviers pour améliorer efficacement et durablement les conditions de vie et le taux de survie des enfants et adolescents atteints de cancer.

La Fondation Sanofi Espoir soutient actuellement 29 projets parmi lesquels 10 nouveaux projets financés depuis 2020 pour une action renforcée dans les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur qui représentent désormais 2/3 de l'allocation budgétaire du programme. Avec 14 projets en Afrique et 8 projets en Asie, la Fondation apporte une contribution dans les pays pilotes engagés dans la GICC (Myanmar, Pérou, Ghana, Ukraine, Sénégal et Maroc).

La Fondation travaille également avec ses partenaires pour renforcer les réseaux régionaux et les centres de référence. Les exemples suivants illustrent cette approche spécifique.

Deux centres de référence en anatomopathologie en Afrique subsaharienne

Le développement de deux centres de référence en anatomopathologie repose sur une approche de jumelage entre Accra et Dakar, avec une feuille de route échelonnée sur les 4 à 5 prochaines années. Les deux villes serviront de *hubs* pour la sous-région Afrique de l'Ouest, couvrant à la fois les pays francophones et anglophones, et bénéficieront d'équipements, de soutien et d'expertise en :

- ➔ Partageant des techniques de pointe,
- ➔ Développant un réseau à l'aide d'outils communs comme la plateforme en Open Source i-PATH,
- ➔ Partageant des expériences de double lecture et second avis,
- ➔ Formant des anatomopathologistes.

L'objectif est de garantir :

- ➔ La disponibilité permanente d'équipements bien entretenus, de pratiques et de connaissances appropriées dans toute la région,
- ➔ Une logique économique pour plus d'efficacité et de pérennité.

Les projets sont structurés autour d'une forte appropriation nationale, essentielle pour assurer adhésion et opérationnalité à long terme. Les deux projets sont pilotés localement. Le projet de Dakar est géré en collaboration entre trois grands hôpitaux et l'Université de médecine Cheikh Anta Diop (UCAD), et le projet d'Accra est sous la responsabilité du département de pathologie de la faculté de médecine de l'Université du Ghana.

En plus de l'aide apportée par *My Child Matters*, les deux projets sont fortement soutenus par des partenaires internationaux très engagés : Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) pour Dakar et St Jude Children's Research Hospital pour Accra, à même de les poursuivre sur le long terme et d'assurer leur pérennité.

École Africaine d'Oncologie Pédiatrique

La durabilité ne peut être atteinte sans un solide programme de renforcement des capacités des professionnels de santé. Bien entendu, il s'agit d'une approche à long terme. En 2012, le GFAOP a créé l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP), avec deux universités et le soutien permanent de *My Child Matters* (MCM).

Il s'agit d'un programme complet de formation et de certification en oncologie pédiatrique pour les pays d'Afrique francophone. À ce jour, les excellents résultats d'une augmentation rapide du bassin de professionnels qualifiés en oncologie pédiatrique dans la région ont été publiés (5). En 2020, un nouvel ensemble de modules de formation sur la pathologie et le diagnostic a été élaboré sur une plateforme d'e-learning en lien avec le projet 'Centre de référence à Dakar' soutenu par MCM. Ce nouvel outil est conçu pour les pathologistes et les médecins afin de développer un langage commun de principes fondamentaux et ainsi accélérer la communication pendant le processus de diagnostic.

Une évaluation qualitative du programme a été réalisée en avril 2021, afin de dresser un bilan des actions (et d'en déterminer l'impact), des expériences et des attentes des parties prenantes impliquées. Voir l'article dans cette revue : *Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite.*

My Child Matters Nursing Awards: importance des soins infirmiers

Fort du succès du programme MCM, la Fondation Sanofi Espoir a créé en 2015 les *My Child Matters Nursing Awards*, en

collaboration avec la SIOP.

Les candidats sont invités à développer et à mettre en évidence des approches innovantes en soins infirmiers pour améliorer les soins et la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints de cancer en se concentrant sur la formation, la pratique professionnelle ou la recherche. Initialement, les candidatures de tous les PRFI étaient acceptées. Cependant depuis 2018, l'éligibilité est restreinte aux pays à revenu faible ou intermédiaire de la tranche inférieure en raison d'une forte demande.

En 2015 et 2016, des bourses de 5000 € ont été attribuées à 10 projets. En 2018-2019, constatant qu'une année était trop courte pour mener à bien la plupart des projets, cet appel à projets a été transformé en subvention biennale de 10 000 € pour cinq projets.

Deux changements ont été apportés aux MCM Nursing Awards 2020 pour s'adapter aux besoins et augmenter l'impact sur les cancers pédiatriques dans les régions qui en ont le plus besoin. La Fondation a continué à se concentrer uniquement sur les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur et a doublé son soutien à 100 000 € au total à répartir entre les lauréats, en l'honneur de l'année internationale du personnel infirmier. Au total, 26 candidatures éligibles ont été reçues et 12 projets ont été financés, tous dans des pays à revenu faible et intermédiaire de la tranche inférieure (une des subventions de 10 000 € a été partagée entre trois lauréats).

Parmi les My Child Matters Nursing Awards figurent des projets visant à assurer la formation du personnel infirmier à la prévention des infections à l'hôpital Indus de Karachi, au Pakistan ; un programme d'orientation en soins infirmiers en oncologie pédiatrique à Jakarta, en Indonésie ; la détection précoce du cancer à l'aide d'un ambassadeur et le transfert d'argent via une application mobile dans le nord-ouest du Cameroun ; et un programme de sensibilisation aux cancers de l'enfant au Vietnam. Dans de nombreux cas, les projets de soins infirmiers comprenaient une collaboration avec des associations d'infirmiers locales et nationales, des écoles en soins infirmiers et des organisations non gouvernementales.

La Fondation Sanofi Espoir a attribué 37 bourses depuis la création des MCM Nursing Awards en 2015 et parrainé 16 infirmiers pour permettre leur participation aux quatre derniers congrès de la SIOP. Ces présentations faites lors des congrès de la SIOP permettent d'inspirer d'autres personnels infirmiers et de partager les bonnes pratiques applicables dans des contextes aux ressources limitées.

En tant que rare soutien aux soins infirmiers en oncologie pédiatrique dans les PRFI, la Fondation Sanofi Espoir, en partenariat avec la SIOP, a fait preuve de leadership dans l'amélioration des soins infirmiers pour les 90% d'enfants et d'adolescents atteints de cancer qui vivent dans des zones



Crédit photo: FatCamera / Getty Images

défavorisées dans le monde. Les infirmiers qui ont reçu un financement ont souligné le large éventail de domaines de pratique infirmière à améliorer et ont démontré qu'un changement positif est possible pour la qualité de vie des patients et des familles.

« De nombreux succès ont été observés tout au long du processus. Notamment de réunir autour d'une même table les médecins et infirmiers des régions et districts, les responsables des branches régionales de la TANNA [Tanzania National Nurses Association] et les directeurs des hôpitaux pour discuter de la situation du cancer de l'enfant et de l'adolescent dans notre pays [...]. Cette action a constitué une porte d'entrée solide pour la mise en œuvre des activités proposées. Il y a eu une collaboration positive de la part de ces intervenants et de l'équipe du projet. Les parties prenantes ont développé un sentiment d'appropriation du projet, comme cela a été observé lors de l'évaluation intermédiaire selon laquelle chaque hôpital visité disposait d'un environnement favorable au projet. [...] Les infirmières travaillent dans différents services hospitaliers où [elles] contribuent à plus de 60% des effectifs du personnel de santé et ont eu une excellente occasion d'interagir avec la communauté, en particulier en fournissant une éducation à la santé [et] en sensibilisant au cancer de l'enfant et de l'adolescent. »

Elianeth Anande Kiteni – Tanzanie – lauréate du prix MCM Nurse 2018 dans son rapport final

Le programme a été mis en avant lors du congrès international de la SIOP en 2020 dans un abstract (6) et une présentation orale ayant pour titre « Historique et résultats des bourses pour soins infirmiers en oncologie pédiatrique du programme My Child Matters, une initiative de la Fondation Sanofi Espoir 2015-2020 ».

Enfin, une évaluation qualitative, menée par la SIOP et la Fondation Sanofi Espoir en septembre 2020, a exploré les expériences et l'impact perçu de quatre projets infirmiers MCM au Salvador, en République centrafricaine, en Indonésie et en Tanzanie. Des entretiens ont été réalisés avec de multiples parties prenantes et les résultats ont été publiés dans un rapport, et soumis à des revues scientifiques internationales.

Les auteurs remercient chaleureusement la SIOP, l'ensemble du groupe dédié aux Nursing Awards et tout particulièrement Julia Challinor, RN, PhD (University of California San Francisco, School of Nursing, CA, United States of America) pour sa contribution à la rédaction de cet article. ■

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. Newborn health. https://www.who.int/health-topics/newborn-health/#tab=tab_1 Consulté le 7 juillet 2021
2. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Girardi F, Atun R. Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*. 2019 Jul 1;20(7):972-83.
3. Howard, Scott C., et al. "The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries." *The Lancet Oncology* 19.5 (2018): e252-e266.
4. Hessissen, Laila, et al. "African School of Pediatric Oncology Initiative: Implementation of a Pediatric Oncology Diploma Program to Address Critical Workforce Shortages in French-Speaking Africa." *Journal of global oncology* 5 (2019): 1-12.
5. Challinor, Leuenberger "History And Outcomes of Pediatric Oncology Nursing Awards From my Child Matters Program: An Initiative of the Sanofi Espoir Foundation 2015-2020" <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28742> Consulté le 28 juillet 2021



