

# CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021

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



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

© Shutterstock / Shutterstock.com

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

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

**SANOFI ESPOIR**  
FONDATION

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



# CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021

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



[www.cancercontrol.info](http://www.cancercontrol.info)

global health   
**dynamics**

[www.globalhealthdynamics.co.uk](http://www.globalhealthdynamics.co.uk)

## **CANCER CONTROL FRANCOPHONE 2021**

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

### **GLOBAL HEALTH DYNAMICS**

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

### **ÉDITEUR**

**Tim Probart**  
Email: tprobart@globalhealthdynamics.co.uk

### **COORDINATEUR ÉDITORIAL**

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

### **REDACTEUR ET TRADUCTEUR**

**Sabine Perrier Bonnet**

### **CONCEPTION GRAPHIQUE**

**Marriott Graphics**  
www.smarriott.co.uk

Tous droits réservés.

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

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

Copyright © Global Health Dynamics 2021  
Première publication 2021

ISBN 978-1-9160216-5-5



# TABLE DES MATIÈRES

## INTRODUCTION

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

## INITIATIVES ET PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

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

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

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

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

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

## FACTEURS DE RISQUE

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

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

## DIAGNOSTIC

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

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

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

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

## TRAITEMENTS DES CANCERS

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

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

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

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

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

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

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

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

**FORMATION ET E-LEARNING**

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

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

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

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

**REGISTRE DES CANCERS ET ACCOMPAGNEMENT**

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

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

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

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

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

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

**APPENDIX**

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

Valentine Leuenberger, François Desbrandes, Laurence Bollack et Valérie Faillat



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Références

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

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

# INITIATIVES ET PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

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

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

## **14 Programme rétinoblastome 2019-2028 en Afrique subsaharienne**

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

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

Yves Réguerre

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

Francine Kouya

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

Valentine Leuenberger, François Desbrandes, Laurence Bollack et Valérie Faillat

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## L'oncologie pédiatrique au Maroc

### Historique

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

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

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

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

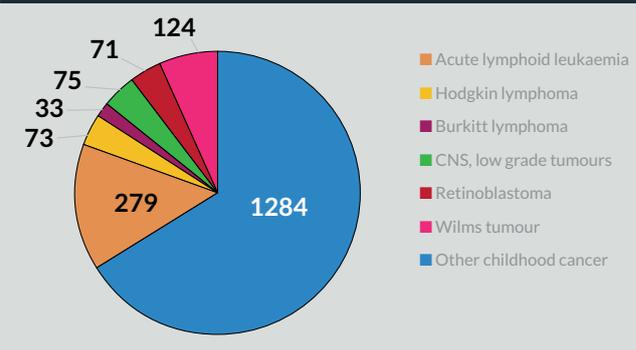
Ce développement continu de l'oncologie pédiatrique et l'augmentation du nombre de patients traités et des soignants impliqués dans cette prise en charge a fait apparaître un nouveau besoin : celui de créer, en 1996, une société savante la Société Marocaine d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique (SMHOP),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

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

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



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



soins palliatifs.

### Activité d'oncologie pédiatrique au Maroc

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Les principaux partenaires internationaux

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

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

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

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

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

### La Fondation Sanofi Espoir (10)

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

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

Depuis sa création, plusieurs projets ont été réalisés :

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

Tableau 1: Programme du diplôme d'oncologie pédiatrique

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

### Le St Jude Children Research Hospital (11)

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

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

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

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

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

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

### L'Association Soletterre International (12)

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

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

### Apports des partenariats au développement de l'Oncologie Pédiatrique

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

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

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

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

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

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

recommandations internationales.

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

### A - Néphroblastome

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

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

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

### B. Lymphome de Burkitt

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

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

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

### C. Lymphome de Hodgkin

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

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

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

### D. Leucémie Aiguë

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

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

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

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

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

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

#### 4. Soins de support

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

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

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

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

Un obstacle majeur était le manque de données nationales

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

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

#### Conclusion

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

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

#### Références

- Catherine G Lam, Scott C Howard, Eric Bouffet, et al. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019 Mar 15;363(6432):1182-1186.
- <https://www.who.int/publications/m/item/global-initiative-for-childhood-cancer>
- Human Development Report. Available from: <https://www.hcp.ma>. [Last access on 2020 Jan 15].
- [https://www.who.int/cancer/country-profiles/MAR\\_2020.pdf](https://www.who.int/cancer/country-profiles/MAR_2020.pdf)
- Raul C Ribeiro, Eva Steliarova-Foucher, Ian Magrath, et al. Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study. *www.thelancet.com/oncology* Vol 9 August 2008
- I. Dahbi, M. Elkababri, A. Kili, et al. Childhood Cancer Survival in Morocco: Report from the Pediatric Oncology Unit of Rabat. *Abstract Pediatric Blood Cancer* V116 SIOP19-1640
- M Harif. Pediatric Hematology and Oncology in Morocco. [https://www.cure4kids.org/private/courses\\_documents/m\\_191/Harif.pdf](https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_191/Harif.pdf)
- Scott C Howard, Alia Zaidi, Xueyuan Cao, et al. The My Child Matters program: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *www.thelancet.com/oncology* Vol 19 May 2018
- [www.gfaop.org](http://www.gfaop.org)
- <https://www.fondation-sanofi-espoir.com/fr>
- <https://www.stjude.org/about-st-jude.html>
- <https://www.soleterremaroc.org/programme-de-lutte-contre-le-cancer-des-enfants-piop/>
- Laila Hessissen, Catherine Patte, Helene Martelli et al. African School of Pediatric Oncology Initiative: Implementation of a Pediatric Oncology Diploma Program to Address Critical Workforce Shortages in French-Speaking Africa. *J Glob Oncol*. 2019 Oct; 5:1-12. doi: 10.1200/JGO.19.00161.
- Moreira C, Nacheff MN, Ziamati S, et al. Treatment of nephroblastoma in Africa: results of the first French African pediatric oncology group (GFAOP) study. *Pediatric Blood Cancer* 2012 Jan;58(1):37-42.
- M. El Kababri1, S. Cherkaoui2, L. Hessissen1, et al. Childhood Burkitt lymphoma in north Africa: the MATII study of the French-African pediatric oncology group (G.F.A.O.P.). AbstractO-044 SIOP 2015 *Pediatric Blood Cancer*
- MhamedHarif, MD, Sihem Barsaoui, MD, Said Benchekroun, MD et al. Treatment of B-Cell Lymphoma with LMB Modified Protocols in Africa—Report of the French-African Pediatric Oncology Group (GFAOP)
- Laila Hessissen, Rachida Khtar, Abdellah Madani, et al. Improving the Prognosis of Pediatric Hodgkin Lymphoma in Developing Countries: A Moroccan Society of Pediatric Hematology and Oncology Study. *Pediatric Blood Cancer* 2013 Sep;60(9):1464-9.
- M. Khatbab, M. Elkababri, A. Kili, et al. Standard risk childhood acute lymphoblastic leukemia (all) in morocco: experience of 170 cases treated in a single center. Abstract P-031 SIOP 2014 *Pediatric Blood Cancer*

# Programme rétinoblastome 2019–2028 en Afrique subsaharienne

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



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

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

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

## Historique

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

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

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

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

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

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

### Programme rétinoblastome 2019-2028

#### Plaidoyer

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

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

#### Objectif

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

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

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

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

#### Mise en œuvre

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

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

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

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

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

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

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

### Challenges

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

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

### Discussion

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

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

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

### Conclusion

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

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

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

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

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

## Références

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

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

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



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

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

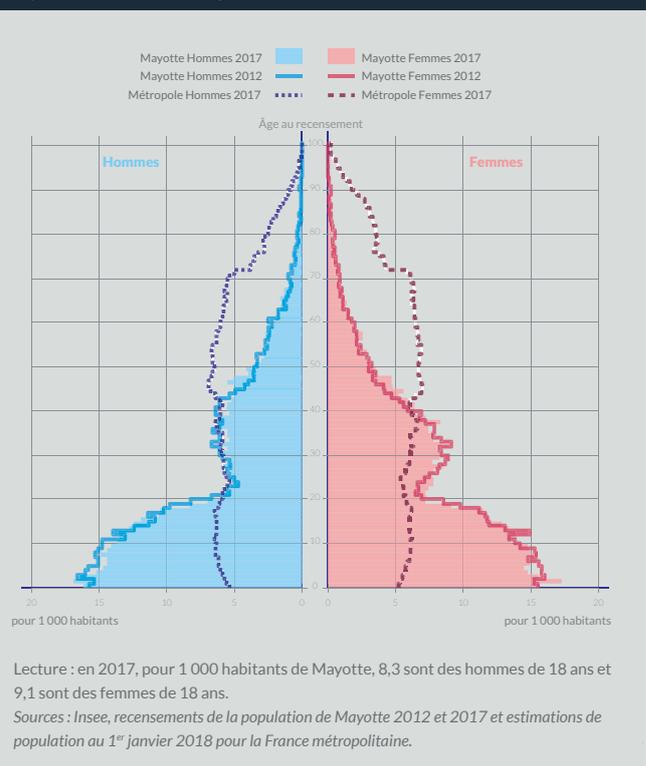
Le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du CHU de la Réunion est la seule structure de soins française à assurer la prise en charge des enfants et adolescents (< 18 ans) atteints de cancer dans cette zone géographique. Il fait partie de la Société Française de lutte contre les Cancers et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

## Organisation du parcours de soin

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

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

Figure 1: Pyramide des âges à Mayotte et en métropole



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

l'île et d'une démographie médicale faible.

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

### Problématique sociale

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

### Organisation de l'hébergement

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

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

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

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

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

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

### Communication

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

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

### Association ECOI

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

### Educateur et psychologue

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

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

### Bourse Ligue Contre le Cancer/Leclerc

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

### Retour à domicile

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

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

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

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

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

### Coopération régionale

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

### Conclusion

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

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

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

### Références

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Naissance du GCOP

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

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

### Protocole national pour la leucémie aiguë lymphoblastique

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

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

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

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

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

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

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

### Initiative de développement des soins palliatifs du GCOP

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

### Sensibilisation

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

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

### Plaidoyer et partenariat

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

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

### Enjeux

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

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

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

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

### Perspectives d'avenir

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

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

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

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

## Conclusion

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

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

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

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

## Références

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

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

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



VALENTINE LEUENBERGER



FRANÇOIS DESBRANDES



LAURENCE BOLLACK



VALÉRIE FAILLAT

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

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

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

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

## Méthodologie : approche globale, à distance, et tripartite

### a. Le choix du distanciel

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

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

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

### b. Une évaluation réalisée en trois parties

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

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

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

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

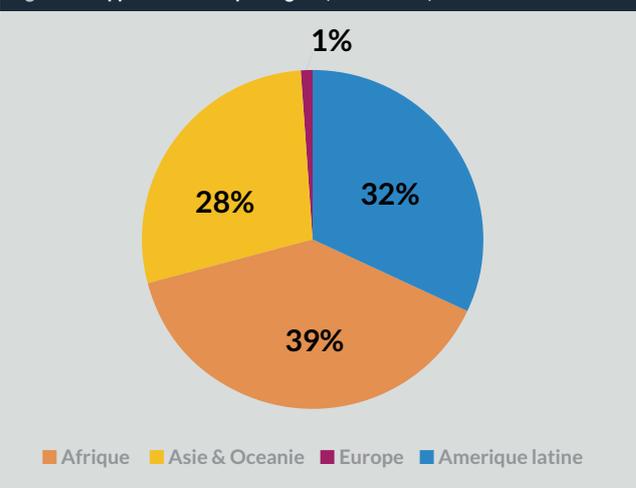
**Au niveau des projets :** 78 interviews avec des informateurs clés ont été menées et 70 documents ont été étudiés. En outre, 11 projets en cours ont été finement analysés. Ces projets ont été sélectionnés afin d'assurer une représentativité de l'échantillon évalué. Les critères de la matrice de sélection étaient : le revenu du pays selon le classement de la Banque Mondiale (¾ de Pays à Revenu Intermédiaire Inférieur (PRII) et ¼ de Pays à Faible Revenu (PFR) proportionnellement aux projets composant le portefeuille du programme) ; la couverture des zones géographiques (avec un focus sur les zones cibles stratégiques du programme soit l'Afrique francophone et l'Asie du Sud-Est) ; la couverture de tous les thèmes (accès aux soins, registres des cancers, diagnostic précoce, soins palliatifs/gestion de la douleur, formation professionnelle/renforcement des capacités, lutte contre les abandons de traitement) ; la représentativité des anciens et nouveaux partenaires (40% et 60% proportionnellement à la composition du portefeuille) ; type de budget (selon un classement par fourchette).

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

### c. Approche à 360° et procédure de triangulation

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

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



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

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

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

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

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

### Résultats positifs et recommandations constructives

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

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

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

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

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

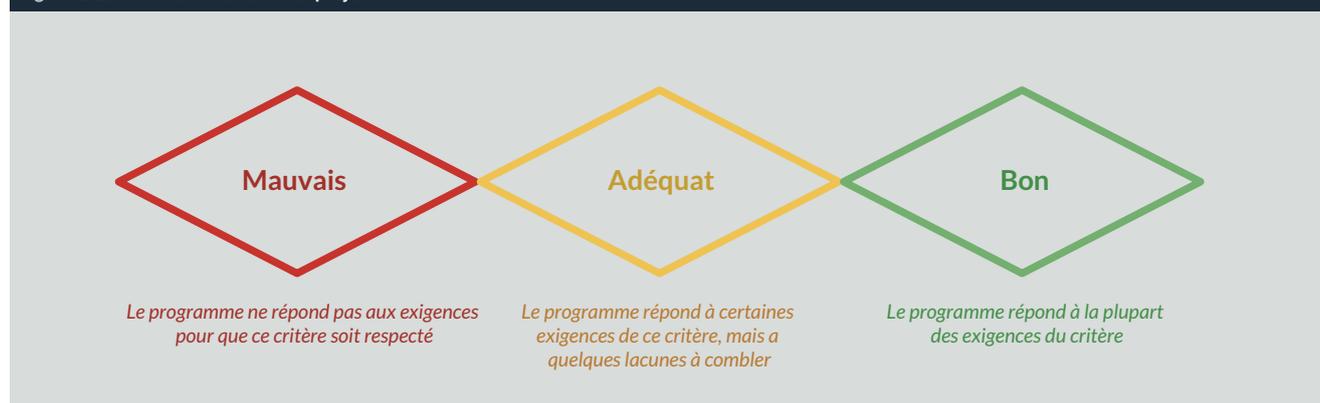
*Matters* » s'est quant à lui révélé systématiquement élevé. Les personnes interrogées considèrent qu'il joue un rôle de catalyseur pour le renforcement de l'oncologie pédiatrique dans de nombreux PRII et les PFR. Selon elles, MCM a contribué à créer un esprit communautaire en facilitant les mises en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

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

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

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

Figure 2: L'évaluation au niveau des projets



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

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

## Conclusion

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

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

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

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

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

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

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

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

## Références

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

2. Key Informant Interviews

# FACTEURS DE RISQUE



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

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

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

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

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

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



FATIMATA BINTOU SALL



DIÉGO GERMINI



AWA OUMAR TOURE

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

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

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

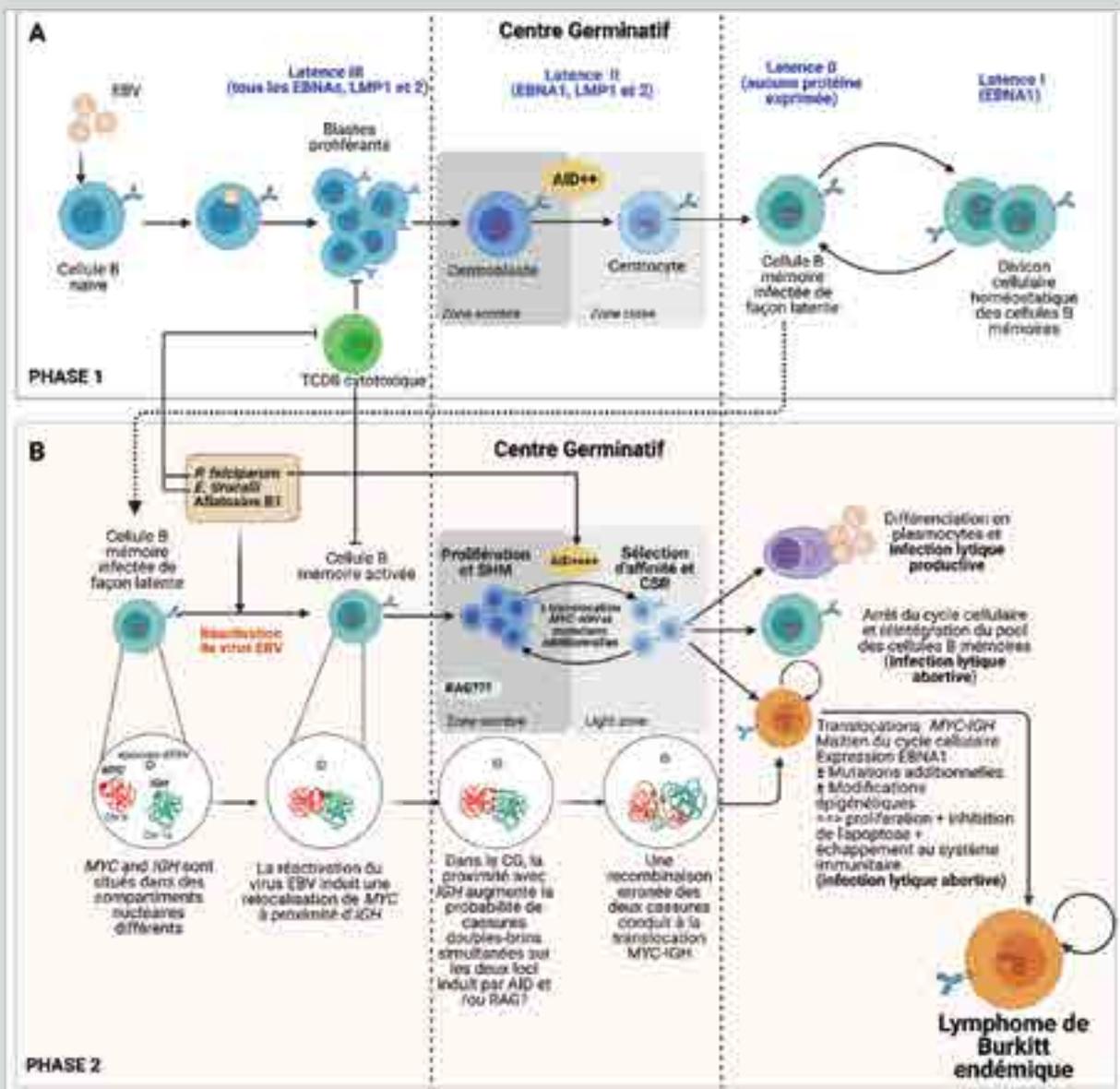
## Rôle du virus Epstein-Barr

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

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

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

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



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

Rta dont l'expression déclenche la réactivation virale. Les transcrits non codants sont essentiellement représentés par les EBERs (EBV-encoded small RNA), les ARN BARTs et les micro-ARN mi-BART et mi-BHRF. Ces produits viraux assurent l'établissement de la latence et la réplication du génome viral dans les lymphocytes B mais peuvent avoir un effet oncogénique direct, favorisant l'émergence d'un clone tumoral. Ils peuvent en effet, contribuer à maintenir un signal de prolifération, acquérir une résistance à l'apoptose, échapper au système immunitaire tout en favorisant un microenvironnement tumoral et une instabilité génétique propice à la tumorigenèse (21,22). Dans le CG où dérivent les cellules de LB, les cellules EBV+ expriment les protéines LMP1, LMP2, EBNA1 et les transcrits non-codant EBERs (Latence II). LMP1 peut induire une expression aberrante du gène AICDA favorisant une instabilité génomique (23) et augmentant le risque de survenue de translocation. LMP1, LMP2, EBNA1 et les transcrits non-codant EBERs exercent également un effet anti-apoptotique sur les cellules infectées (24-27), permettant d'échapper à l'apoptose induite par la surexpression de MYC, conséquence de la translocation chromosomique. A l'état normal, ces cellules vont éteindre l'expression des protéines LMP1 et 2, sortir du CG et se différencier en cellules mémoires qui expriment occasionnellement la protéine EBNA1 au cours du cycle cellulaire ou en plasmocytes aboutissant à un cycle lytique. En revanche, en cas de translocation, la prolifération induite par la surexpression de MYC maintient les cellules en cycle à la sortie du CG, d'où l'expression isolée d'EBNA1 dans les LB (figure 1B). EBV peut également induire par des mécanismes épigénétiques, une dérégulation de l'expression de nombreux gènes contribuant à l'oncogenèse (28-30).

Endehors de la surexpression d'AID induite par les protéines EBNA3C (31) et LMP1 (23) ou des dommages oxydatives d'ADN induits par EBNA1 (32), il existe très peu de données sur l'existence d'un rôle plus direct joué par le virus EBV dans les mécanismes de formation de la translocation chromosomique au cours du LB. Trois conditions sont nécessaires pour qu'une translocation entre deux chromosomes se produise : i) une cassure doubles-brins d'ADN sur les deux chromosomes; ii) une réparation non homologue de ces cassures ; et iii) une proximité spatiale des partenaires de translocation (33). Les cellules eucaryotes sont caractérisées par une organisation hiérarchique de l'architecture nucléaire, les chromosomes et les gènes occupant des positions radiales préférentielles, variables d'un type cellulaire à un autre (34-36). Ces positions peuvent cependant varier au cours de processus physiologiques (différenciation, réplication, réparation de l'ADN...) ou pathologiques (cancers, infections virales...). Dans le noyau des lymphocytes B, MYC et IGH

occupent des compartiments différents, séparés par au moins 40% de l'espace nucléaire (37,38). Ainsi la survenue de la translocation t(8 ;14) du LB entre MYC et IGH dans les lymphocytes B requiert un remodelage de leur architecture nucléaire qui pourrait secondairement induire cette proximité entre MYC et IGH. Nous avons récemment mis en évidence, pour la première fois, un rôle important du cycle lytique d'EBV dans la survenue de cet événement. Nous avons montré que, *in vitro*, la réactivation du virus EBV dans les lymphocytes B infectés de façon latente, augmentait significativement la proximité entre les loci MYC et IGH. En développant un modèle cellulaire expérimental basé sur la technologie d'ingénierie génique CRISPR/Cas9 et dans lequel nous pouvons induire la translocation t(8 ;14) à un niveau détectable par qPCR, nous avons prouvé que la proximité MYC-IGH induite par la réactivation d'EBV augmentait significativement le taux de translocation en cas de cassures doubles brins simultanées sur les deux loci (22). Ces résultats apportent une nouvelle approche de la pathogenèse du LBe (figure 1B). En effet, dans la forme endémique du LB, EBV est associé à différents cofacteurs (*Plasmodium falciparum*, *Euphorbia tirucalli*, et potentiellement Aflatoxine B1) qui partagent tous la capacité de pouvoir réactiver le virus *in vitro* et *in vivo* (voir paragraphes suivants).

### Rôle du *Plasmodium falciparum*

Plusieurs études ont confirmé l'hypothèse d'un lien entre le *Plasmodium falciparum* et le LBe (39-42). Une sensibilité accrue au développement de lymphome a été observée chez les souris exposées de façon chronique au *Plasmodium* (43). Sur le plan épidémiologique, une nette diminution de l'incidence du LBe a été notée parallèlement à l'application des mesures de lutte contre le paludisme (42,44). Le risque de développer un LBe augmenterait également avec le nombre de traitement antérieur anti-palustre et donc avec le nombre d'épisode antérieur de paludisme (40). Des études plus récentes réalisées en Uganda et au Malawi ont montré un risque de développer un LBe 5 à 12 fois plus élevé chez les sujets présentant un taux élevé d'anticorps dirigés contre des extraits de schizontes de *Plasmodium falciparum* (40,42,45).

Dans la pathogenèse du LBe, *P. falciparum* agirait en potentialisant l'effet du virus EBV. En effet, le LBe est 13 fois plus fréquent chez les enfants co-infectés par EBV et *P. falciparum* (42,46,47). En plus d'une stimulation polyclonale des lymphocytes B, *Plasmodium falciparum*, via une interaction du domaine CIDR1 $\alpha$  (Cysteine-rich interdomain region 1  $\alpha$ ) de sa protéine PfEMP1 (*Plasmodium falciparum* erythrocyte membran protein 1) exprimé par les érythrocytes infectés avec les lymphocytes B infectés, favoriserait la réactivation du virus EBV (48,49). Des études sérologiques ont confirmé que les enfants co-infectés par EBV et *Plasmodium falciparum* font

plus d'épisodes de réactivation avec des taux d'IgG anti VCA, anti-EA-D et anti-Zebra plus élevés comparés aux enfants non infectés par *Plasmodium falciparum* (40,50). De plus, une infection aigüe à *Plasmodium falciparum* est associée à des charges virales EBV élevées (Nije 2009, Donati 2006 de Roch 2015). L'augmentation du pool de cellules B infectées par EBV, en conséquence de la réactivation virale, est associée à une diminution de la réponse immunitaire T cytotoxique anti-EBV, également induite par le parasite (51,52). Parallèlement à son rôle de cofacteur du virus EBV, *Plasmodium falciparum* pourrait avoir un effet direct sur la formation de la translocation *MYC-IGH* en induisant une expression aberrante d'AID via une signalisation dépendante du TLR9 (53–55). Ainsi, *Plasmodium falciparum* réactive le virus EBV, favorisant la proximité entre *MYC-IGH* tout en induisant une surexpression d'AID qui introduit des cassures doubles brins d'ADN sur *IGH*. La proximité de *MYC* avec *IGH* augmente le risque d'être simultanément ciblé par AID et donc le risque de translocation (figure 1B).

### Rôle de la plante *Euphorbia tirucalli*

*Euphorbia tirucalli* est une plante très répandue en Afrique, avec une répartition géographique superposable à la ceinture du lymphome. Elle y est utilisée à visée ornementale, médicinale ou parfois les enfants peuvent jouer avec son latex (56). Elle a été plus fréquemment retrouvée dans les maisons des enfants atteints de LBe que dans celles des enfants sains (57–59). Le latex d' *Euphorbia tirucalli* contient une substance, le 4-deoxyphorbol ester (58,60), très proche du promoteur de tumeur TPA, un phorbol ester isolé de l'huile de croton, elle-même extraite à partir d'une autre plante de la famille des *Euphorbiaceae* (61). Ces substances potentialisent le pouvoir transformant d'EBV (62) et induisent la réactivation d'EBV dans les cellules B infectées (59,61,63). Elles sont également capables de moduler l'immunité cellulaire T spécifique anti-EBV (62,64) et même d'induire des réarrangements chromosomiques *in vitro* et *in vivo* (64–66). Ces réarrangements chromosomiques impliquent assez souvent le chromosome 8 avec activation de l'oncogène *MYC* (63,66). *Euphorbia tirucalli* apparaît ainsi comme un cofacteur du virus EBV dans la pathogenèse du LBe essentiellement en induisant la réactivation du virus.

### Un rôle de l'aflatoxine B1 (AFB1) ?

AFB1 est produit par des champignons du genre *Aspergillus* qui sont très répandus en Afrique subsaharienne (67). Il contamine une grande variété de produits agricoles mal conservés tels que le blé, l'arachide, le maïs, le riz... qui sont souvent la base du régime alimentaire dans ces zones géographiques. De plus, une exposition très précoce à l'AFB1, dès la période in utéro est rapportée (68–71). AFB1 est surtout connu pour

son association avec le cancer primitif du foie (72). Son rôle dans l'apparition d'autres cancers (poumon, tube digestif, sein, vésicule biliaire, peau...) a également fait l'objet de diverses études (73), mais il n'existe pas encore de preuves formelles de son implication dans les hémopathies malignes en général et dans le LBe en particulier. Des données expérimentales intéressantes encouragent cependant à approfondir la thèse d'un rôle de l'AFB1 dans le LBe, en collaboration avec le virus EBV. Une étude a démontré *in vitro* et sur des modèles animaux l'aptitude de l'AFB1 à réactiver le cycle lytique d'EBV et la coopération entre AFB1 et EBV dans la transformation des lymphocytes B (74). Des motifs spécifiques de méthylation de l'ADN identifiés dans des lignées cellulaires de LBe EBV-positives ont également été retrouvés dans l'ADN extrait du sang de nourrissons gambiens avec une forte exposition in utero à l'AFB1 (70). Ces données supportent la possibilité de l'implication de l'AFB1 dans le développement du LBe en tant que cofacteur du virus EBV, au même titre que *Plasmodium falciparum* et *Euphorbia tirucalli*. L'AFB1 peut fortement induire une recombinaison mitotique dans des lignées cellulaires lymphomateuses murines (75) et lymphoblastoïdes humaines (76). Ces recombinaisons mitotiques pourraient favoriser la formation de translocations chromosomiques. L'AFB1 peut exercer des effets génotoxiques, mutagéniques et immunosuppresseurs (73,75,77,78), essentiellement par l'intermédiaire des adduits qu'elle forme avec l'ADN (78). Ainsi, un effet direct de l'AFB1 sur les cellules B, indépendamment du virus EBV n'est pas à écarter.

### Conclusion

Le LBe est une pathologie multifactorielle dont les mécanismes de développement sont complexes et étroitement liés à des facteurs infectieux et environnementaux propres à l'Afrique subsaharienne. Certains facteurs émergents comme l'AFB1, nécessitent des études plus poussées en particulier épidémiologiques pour mieux asseoir le lien avec le LBe. Des projets de recherche fondamentale sont également requis pour mieux caractériser les mécanismes d'oncogenèse induits par ces facteurs sur les lymphocytes B des enfants africains. Une meilleure connaissance de ces mécanismes participerait à l'élaboration de stratégies préventives et thérapeutiques. Dans ce sens, la récente mise en place à Dakar d'un centre de référence pour le diagnostic des cancers de l'enfant pourrait beaucoup faciliter la réalisation de ces projets de recherche. En effet, il s'agit d'un projet soutenu par le programme « My Child Matters » de la Fondation Sanofi Espoir et l'Alliance Mondiale Contre le Cancer, en collaboration avec l'Université Cheikh Anta Diop et les hôpitaux universitaires Aristide Le Dantec et Dalal Jamm à Dakar, avec un volet important axé sur la formation et la recherche. ■

**Fatimata Bintou Sall**, Médecin Hématologue au Centre Hospitalier Universitaire Aristide Le Dantec. PhD en Biologie cellulaire et moléculaire (Université Paris Saclay) et Biologie et Pathologies Humaines (Université Cheikh Anta Diop de Dakar). Domaine d'intérêt de recherche : Cancers hématologiques de l'enfant, particulièrement le lymphome de Burkitt et les mécanismes d'oncogènes induits par le virus EBV dans le développement de cette pathologie.

**Diego Germini**, PhD en virologie et oncologie. Chercheur à l'UMR9018 du CNRS, à l'Institut Gustave Roussy. Domaine d'intérêt de recherche : Leucémies et Lymphomes, particulièrement le lymphome de Burkitt et les mécanismes d'oncogènes induits par le virus EBV et VIH.

## Références

- Burkitt D. A sarcoma involving the jaws in african children. *British Journal of Surgery*. 1958;46(197):218-23.
- Molyneux EM, Rochford R, Griffin B, Newton R, Jackson G, Menon G, et al. Burkitt's lymphoma. *Lancet*. 31 mars 2012;379(9822):1234-44.
- Rochford R, Moormann AM. Burkitt's Lymphoma. *Curr Top Microbiol Immunol*. 2015;390(Pt 1):267-85.
- Atallah-Yunes SA, Murphy DJ, Noy A. HIV-associated Burkitt lymphoma. *Lancet Haematol*. août 2020;7(8):e594-600.
- Hämmerl L, Colombet M, Rochford R, Ogwang DM, Parkin DM. The burden of Burkitt lymphoma in Africa. *Infect Agent Cancer*. 2019;14:17.
- Ishizawa K. JSH practical guidelines for hematological malignancies, 2018: II. Lymphoma-6. Burkitt lymphoma (BL). *Int J Hematol*. sept 2019;110(3):265-71.
- Hecht JL, Aster JC. Molecular biology of Burkitt's lymphoma. *J Clin Oncol*. 1 nov 2000;18(21):3707-21.
- Ramiro AR, Jankovic M, Eisenreich T, Difilippantonio S, Chen-Kiang S, Muramatsu M, et al. AID is required for c-myc/IgH chromosome translocations in vivo. *Cell*. 2004;118(4):431-8.
- Robbiani DF, Bothmer A, Callen E, Reina-San-Martin B, Dorsett Y, Difilippantonio S, et al. AID is required for the chromosomal breaks in c-myc that lead to c-myc/IgH translocations. *Cell*. 2008;135(6):1028-38.
- Adhikary S, Eilers M. Transcriptional regulation and transformation by Myc proteins. *Nat Rev Mol Cell Biol*. août 2005;6(8):635-45.
- Lindström MS, Wiman KG. Role of genetic and epigenetic changes in Burkitt lymphoma. *Semin Cancer Biol*. oct 2002;12(5):381-7.
- Eischen CM, Weber JD, Roussel MF, Sherr CJ, Cleveland JL. Disruption of the ARF-Mdm2-p53 tumor suppressor pathway in Myc-induced lymphomagenesis. *Genes Dev*. 15 oct 1999;13(20):2658-69.
- Kelly GL, Rickinson AB. Burkitt lymphoma: revisiting the pathogenesis of a virus-associated malignancy. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2007;277-84.
- Hemann MT, Bric A, Teruya-Feldstein J, Herbst A, Nilsson JA, Cordon-Cardo C, et al. Evasion of the p53 tumour surveillance network by tumour-derived MYC mutants. *Nature*. 11 août 2005;436(7052):807-11.
- Ferry JA. Burkitt's Lymphoma: Clinicopathologic Features and Differential Diagnosis. *The Oncologist*. avr 2006;11(4):375-83.
- Rochford R. Epstein-Barr virus infection of infants: implications of early age of infection on viral control and risk for Burkitt lymphoma. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. janv 2016;73(1):41-6.
- Henle W, Henle G. The sero-epidemiology of Epstein-Barr virus. *Adv Pathobiol*. 1976;5(5):5-17.
- Joncas J, Boucher J, Granger-Julien M, Filion C. Epstein-Barr virus infection in the neonatal period and in childhood. *Can Med Assoc J*. 5 janv 1974;110(1):33-7.
- Hjalgrim H, Friberg J, Melbye M. The epidemiology of EBV and its association with malignant disease. In: Arvin A, Campadelli-Fiume G, Mocarski E, Moore PS, Roizman B, Whitley R, et al., éditeurs. *Human Herpesviruses: Biology, Therapy, and Immunoprophylaxis* [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2007 [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK47424/>
- Thorley-Lawson DA. EBV the prototypical human tumor virus--just how bad is it? *J Allergy Clin Immunol*. août 2005;116(2):251-61; quiz 262.
- Germini D, Sall FB, Shmakova A, Wiels J, Dokudovskaya S, Drouet E, et al. Oncogenic Properties of the EBV ZEBRA Protein. *Cancers (Basel)*. 5 juin 2020;12(6).
- Sall FB. Rôle des virus EBV et VIH dans la formation de la translocation chromosomique t(8;14) du Lymphome de Burkitt [Thèse de Doctorat]. [France-Sénégal]: Universités Paris-Saclay et Cheikh Anta Diop; 2021.
- Kim JH, Kim WS, Park C. Epstein-Barr virus latent membrane protein 1 increases genomic instability through Egr-1-mediated up-regulation of activation-induced cytidine deaminase in B-cell lymphoma. *Leuk Lymphoma*. sept 2013;54(9):2035-40.
- Lu J, Murakami M, Verma SC, Cai Q, Haldar S, Kaul R, et al. Epstein-Barr Virus nuclear antigen 1 (EBNA1) confers resistance to apoptosis in EBV-positive B-lymphoma cells through up-regulation of survivin. *Virology*. 5 févr 2011;410(1):64-75.
- Wang R, Wang J, Zhang N, Wan Y, Liu Y, Zhang L, et al. The interaction between Vav1 and EBNA1 promotes survival of Burkitt's lymphoma cells by down-regulating the expression of Bim. *Biochem Biophys Res Commun*. 16 avr 2019;511(4):787-93.
- Zeng M, Chen Y, Jia X, Liu Y. The Anti-Apoptotic Role of EBV-LMP1 in Lymphoma Cells. *Cancer Manag Res*. 2020;12:8801-11.
- Portis T, Longnecker R. Epstein-Barr virus (EBV) LMP2A mediates B-lymphocyte survival through constitutive activation of the Ras/P13K/Akt pathway. *Oncogene*. 11 nov 2004;23(53):8619-28.
- Hernandez-Vargas H, Gruffat H, Cros MP, Diederichs A, Sirand C, Vargas-Ayala RC, et al. Viral driven epigenetic events alter the expression of cancer-related genes in Epstein-Barr-virus naturally infected Burkitt lymphoma cell lines. *Scientific Reports*. 2017;7(1).
- Niller HH, Banati F, Salamon D, Minarovits J. Epigenetic Alterations in Epstein-Barr Virus-Associated Diseases. *Adv Exp Med Biol*. 2016;879:39-69.
- Takacs M, Segesdi J, Banati F, Koroknai A, Wolf H, Niller HH, et al. The importance of epigenetic alterations in the development of Epstein-Barr virus-related lymphomas. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. 15 nov 2009;1(2):e2009012.
- Kalchschmidt JS, Bashford-Rogers R, Paschos K, Gillman ACT, Styles CT, Kellam P, et al. Epstein-Barr virus nuclear protein EBNA3C directly induces expression of AID and somatic mutations in B cells. *The Journal of Experimental Medicine*. 2016;jem.20160120.
- Gruhne B, Sompallae R, Marescotti D, Kamranvar S, Gastaldello S, Masucci M. The Epstein-Barr virus nuclear antigen-1 promotes genomic instability via induction of reactive oxygen species. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 2009;106(7):2313-8.
- Roix JJ, McQueen PG, Munson PJ, Parada LA, Misteli T. Spatial proximity of translocation-prone gene loci in human lymphomas. *Nat Genet*. juill 2003;34(3):287-91.
- Bonev B, Cavalli G. Organization and function of the 3D genome. *Nature Reviews Genetics*. 2016;17(12):772-772.
- Misteli T. Chromosome territories: The arrangement of chromosomes in the nucleus. *Nature Education*. 2008;1(1):167.
- Parada LA, McQueen PG, Misteli T. Tissue-specific spatial organization of genomes. 2004;5(7).
- Skylyar I, Iarovaia OV, Gavrilov AA, Pichugin A, Germini D, Tsfasman T, et al. Distinct Patterns of Colocalization of the CCND1 and CMYC Genes With Their Potential Translocation Partner IGH at Successive Stages of B-Cell Differentiation. *J Cell Biochem*. 2016;117(7):1506-10.
- Sall FB, Germini D, Kovina AP, Ribrag V, Wiels J, Toure AO, et al. Effect of Environmental Factors on Nuclear Organization and Transformation of Human B Lymphocytes. *Biochemistry (Mosc)*. avr 2018;83(4):402-10.
- Bouvard V, Baan RA, Grosse Y, Lauby-Secretan B, El Ghissassi F, Benbrahim-Tallaa L, et al. Carcinogenicity of malaria and of some polyomaviruses. *Lancet Oncol*. avr 2012;13(4):339-40.
- Carpenter LM, Newton R, Casabonne D, Ziegler J, Mbulaiteye S, Mbidde E, et al. Antibodies against malaria and Epstein-Barr virus in childhood Burkitt lymphoma: A case-control study in Uganda. *International Journal of Cancer*. 2008;122(6):1319-23.
- Emmanuel B, Kawira E, Ogwang MD, Wabinga H, Magatti J, Nkrumah F, et al. African Burkitt lymphoma: age-specific risk and correlations with malaria biomarkers. *Am J Trop Med Hyg*. mars 2011;84(3):397-401.
- Mutalima N, Molyneux E, Jaffe H, Kamiza S, Borgstein E, Mkandawire N, et al. Associations between Burkitt lymphoma among children in Malawi and infection with HIV, EBV and malaria: Results from a case-control study. *PLoS ONE*. 2008;3(6).
- Kafuko GW, Burkitt DP. Burkitt's lymphoma and malaria. *Int J Cancer*. 15 juill 1970;6(1):1-9.
- Guech-Ongey M, Yagi M, Palacpac NMQ, Emmanuel B, Talisuna AO, Bhatia K, et al. Antibodies reactive to Plasmodium falciparum serine repeat antigen in children with Burkitt lymphoma from Ghana. *Int J Cancer*. 15 avr 2012;130(8):1908-14.
- Aka P, Vila MC, Jariwala A, Nkrumah F, Emmanuel B, Yagi M, et al. Endemic Burkitt lymphoma is associated with strength and diversity of Plasmodium falciparum malaria stage-specific antigen antibody response. *Blood*. 1 août 2013;122(5):629-35.

46. Rochford R, Cannon MJ, Moormann AM. Endemic Burkitt's lymphoma: a polymicrobial disease? *Nat Rev Microbiol.* févr 2005;3(2):182-7.
47. Chêne A, Donati D, Orem J, Mbidde ER, Kironde F, Wahlgren M, et al. Endemic Burkitt's lymphoma as a polymicrobial disease: new insights on the interaction between *Plasmodium falciparum* and Epstein-Barr virus. *Semin Cancer Biol.* déc 2009;19(6):411-20.
48. Chêne A, Donati D, Guerreiro-Cacais AO, Levitsky V, Chen Q, Falk KI, et al. A molecular link between malaria and Epstein-Barr virus reactivation. *PLoS Pathogens.* 2007;3(6):0826-34.
49. Donati D, Zhang LP, Chêne A, Chen Q, Flick K, Nyström M, et al. Identification of a polyclonal B-cell activator in *Plasmodium falciparum*. *Infect Immun.* sept 2004;72(9):5412-8.
50. Piriou E, Kimmel R, Chelimo K, Middeldorp JM, Odada PS, Ploutz-Snyder R, et al. Serological evidence for long-term Epstein-Barr virus reactivation in children living in a holoendemic malaria region of Kenya. *J Med Virol.* juin 2009;81(6):1088-93.
51. Chattopadhyay PK, Chelimo K, Embury PB, Mulama DH, Sumba PO, Gostick E, et al. Holoendemic Malaria Exposure Is Associated with Altered Epstein-Barr Virus-Specific CD8+ T-Cell Differentiation. *Journal of Virology.* 2013;87(3):1779-88.
52. Snider CJ, Cole SR, Chelimo K, Sumba PO, Macdonald PDM, John CC, et al. Recurrent *Plasmodium falciparum* malaria infections in Kenyan children diminish T-cell immunity to Epstein Barr virus lytic but not latent antigens. *PLoS One.* 2012;7(3):e31753.
53. Parroche P, Lauw FN, Goutagny N, Latz E, Monks BG, Visintin A, et al. Malaria hemozoin is immunologically inert but radically enhances innate responses by presenting malaria DNA to Toll-like receptor 9. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 6 févr 2007;104(6):1919-24.
54. Capolunghi F, Cascioli S, Giorda E, Rosado MM, Plebani A, Auriti C, et al. CpG drives human transitional B cells to terminal differentiation and production of natural antibodies. *J Immunol.* 15 janv 2008;180(2):800-8.
55. Potup P, Kumsiri R, Kano S, Kalambaheti T, Looareesuwan S, Troye-Blomberg M, et al. Blood stage *Plasmodium falciparum* antigens induce immunoglobulin class switching in human enriched B cell culture. *Southeast Asian J Trop Med Public Health.* juill 2009;40(4):651-64.
56. MacNeil A, Sumba OP, Lutzke ML, Moormann A, Rochford R. Activation of the Epstein-Barr virus lytic cycle by the latex of the plant *Euphorbia tirucalli*. *Br J Cancer.* 19 mai 2003;88(10):1566-9.
57. van den Bosch C, Griffin BE, Kazembe P, Dziweni C, Kadzamura L. Are plant factors a missing link in the evolution of endemic Burkitt's lymphoma? *British journal of cancer.* 1993;68(6):1232-5.
58. Osato T, Mizuno F, Imai S, Aya T, Koizumi S, Kinoshita T, et al. African Burkitt's lymphoma and an Epstein-Barr virus-enhancing plant *Euphorbia tirucalli*. *Lancet.* 30 mai 1987;1(8544):1257-8.
59. Mizuno F, Osato T, Imai S, Koizumi S, Aya T, Kinoshita T, et al. Epstein-Barr virus-enhancing plant promoters in east Africa. *AIDS Res.* déc 1986;2 Suppl 1:S151-155.
60. Osato T, Imai S, Kinoshita T, Aya T, Sugiura M, Koizumi S, et al. Epstein-Barr virus, Burkitt's lymphoma, and an African tumor promoter. *Adv Exp Med Biol.* 1990;278:147-50.
61. Ito Y, Kawanishi M, Harayama T, Takabayashi S. Combined effect of the extracts from *Croton tiglium*, *Euphorbia lathyris* or *Euphorbia tirucalli* and n-butylate on Epstein-Barr virus expression in human lymphoblastoid P3HR-1 and Raji cells. *Cancer Lett.* avr 1981;12(3):175-80.
62. Mizuno F, Koizumi S, Osato T, Kokwaro JO, Ito Y. Chinese and African Euphorbiaceae plant extracts: Markedly enhancing effect on Epstein-Barr virus-induced transformation. *Cancer Letters.* 1983;19(2):199-205.
63. Mannucci S, Luzzi A, Carugi A, Gozzetti A, Lazzi S, Malagnino V, et al. EBV reactivation and chromosomal polysomies: *Euphorbia tirucalli* as a possible cofactor in endemic Burkitt lymphoma. *Advances in Hematology.* 2012;
64. Imai S, Sugiura M, Mizuno F, Ohigashi H, Koshimizu K, Chiba S, et al. African Burkitt's lymphoma: a plant, *Euphorbia tirucalli*, reduces Epstein-Barr virus-specific cellular immunity. *Anticancer Res.* juin 1994;14(3A):933-6.
65. Steel CM, Morten JE, Foster E. The cytogenetics of human B lymphoid malignancy: studies in Burkitt's lymphoma and Epstein-Barr virus-transformed lymphoblastoid cell lines. *IARC Sci Publ.* 1985;(60):265-92.
66. Aya T, Kinoshita T, Imai S, Koizumi S, Mizuno F, Osato T, et al. Chromosome translocation and c-MYC activation by Epstein-Barr virus and *Euphorbia tirucalli* in B lymphocytes. *Lancet.* 1991;337(8751):1190.
67. Xu Y, Gong YY, Routledge MN. Aflatoxin exposure assessed by aflatoxin albumin adduct biomarker in populations from six African countries. Vol. 11. 2018. 411-419 p.
68. Passarelli S, Bromage S, Darling AM, Wang J-S, Aboud S, Mugusi F, et al. Aflatoxin exposure in utero and birth and growth outcomes in Tanzania. *Matern Child Nutr.* avr 2020;16(2):e12917.
69. Turner PC, Collinson AC, Cheung YB, Gong Y, Hall AJ, Prentice AM, et al. Aflatoxin exposure in utero causes growth faltering in Gambian infants. *Int J Epidemiol.* oct 2007;36(5):1119-25.
70. Hernandez-Vargas H, Castelino J, Silver MJ, Dominguez-Salas P, Cros MP, Durand G, et al. Exposure to aflatoxin B1 in Utero is associated with DNA methylation in white blood cells of infants in The Gambia. *International Journal of Epidemiology.* 2015;44(4):1238-48.
71. Lauer JM, Duggan CP, Ausman LM, Griffiths JK, Webb P, Wang J-S, et al. Maternal aflatoxin exposure during pregnancy and adverse birth outcomes in Uganda. *Matern Child Nutr.* avr 2019;15(2):e12701.
72. IARC IA for R on C. Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. In: The Monographs [Internet]. 2002. p. 171-300. Disponible sur: <http://monographs.iarc.fr>
73. Marchese S, Polo A, Ariano A, Velotto S, Costantini S, Severino L. Aflatoxin B1 and M1: Biological properties and their involvement in cancer development. Vol. 10. 2018.
74. Accardi R, Gruffat H, Sirand C, Fusil F, Gheit T, Hernandez-Vargas H, et al. The mycotoxin aflatoxin B1 stimulates Epstein-Barr virus-induced B-cell transformation in vitro and in vivo experimental models. *Carcinogenesis.* nov 2015;36(11):1440-51.
75. Preisler V. Aflatoxin B1-induced mitotic recombination in L5178Y mouse lymphoma cells. *Mutagenesis.* 2000;15(1):91-7.
76. International Agency for Research on Cancer. Aflatoxins IARC Monographs. *International agency for Research on Cancer.* 2012;100F:225-48.
77. Rushing BR, Selim MI. Aflatoxin B1: A review on metabolism, toxicity, occurrence in food, occupational exposure, and detoxification methods. Vol. 124. 2019. 81-100 p.
78. Engin AB, Engin A. DNA damage checkpoint response to aflatoxin B1. Vol. 65. 2019. 90-96 p.

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

**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; **FATOUMATA LÉONIE DIAKITÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **OUMAR COULIBALY**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **ADAMA DEMBÉLÉ**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE DU CHU GABRIEL TOURÉ; **MOHAMED ELMOULOUDE CISSÉ**, 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 »



La malnutrition est fréquente chez les enfants atteints de cancer et constitue un facteur de mauvais pronostic. Le but de cette étude était d'évaluer l'état nutritionnel des enfants âgés de 0 à 59 mois atteints de cancer et de déterminer la prévalence de la malnutrition en oncologie pédiatrique. Méthodologie : il s'agissait d'une étude rétro-prospective réalisée dans l'unité d'oncologie pédiatrique de Bamako, du 1<sup>er</sup> janvier au 30 juin 2019. L'étude avait intéressé 46 enfants âgés de 0 à 59 mois, suivis pour cancer. La malnutrition avait été évaluée au moment du diagnostic, en se basant sur les données anthropométriques (rapport poids/taille, périmètre brachial). Résultats : la malnutrition était présente chez 34% de la population étudiée. Les nourrissons représentaient 30% des malnutris et provenaient le plus souvent de milieu socio-économique défavorisé (94%). Sur la base de l'indice poids/taille, 63% des patients avaient une malnutrition sévère et 37% une malnutrition modérée. Le périmètre brachial était inférieur à la normale dans 81% des cas. Les cancers les plus fréquents étaient le rétinoblastome, la leucémie et le néphroblastome. Conclusion : L'évaluation de l'état nutritionnel doit donc être intégrée dans les soins administrés à tout enfant suivi en oncologie afin d'optimiser sa prise en charge nutritionnelle. La prise en charge adéquate de la malnutrition permettra d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Le cancer est une maladie inflammatoire qui altère la qualité de vie, conduisant à un mauvais pronostic. La malnutrition constitue un problème majeur en oncologie pédiatrique surtout dans les pays à ressources limitées (1). La majorité des cas de cancers pédiatriques survient avant l'âge de 5 ans et la plupart des patients vivent dans les pays en développement, où la prévalence de la malnutrition peut dépasser 50% (2,3). Les enfants atteints de cancer sont particulièrement vulnérables à la malnutrition. Les prévalences rapportées vont de 6 à 90% selon le pays dans lequel l'étude a été menée, la méthode utilisée pour classer l'état nutritionnel, le diagnostic, le moment de l'évaluation nutritionnelle et le statut socio-économique du patient (1,2,4,5). Au Mali, les cancers fréquemment diagnostiqués et traités chez l'enfant sont les lymphomes, le rétinoblastome, le néphroblastome et les leucémies (3). Les signes de la malnutrition dépendent de la localisation de la tumeur et de son stade, et de l'intensité de la chimiothérapie (1,6). Une nutrition adéquate joue un rôle déterminant dans la réponse à la chimiothérapie, la qualité

de vie et diminue le coût des soins anticancéreux (5, 6). Dans les pays en développement, l'état de santé est généralement influencé négativement par les maladies infectieuses et la malnutrition (7,8). L'impact de la malnutrition en oncologie pédiatrique est sous-évalué ; alors qu'elle peut augmenter le risque infectieux, diminuer l'autonomie et altérer la qualité de vie du malade (2). Le but de ce travail était d'évaluer l'état nutritionnel des enfants âgés de 0 à 59 mois atteints de cancer et de déterminer la prévalence et les aspects cliniques de la malnutrition en oncologie pédiatrique.

## Méthodologie

L'étude avait été réalisée dans l'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) en collaboration avec l'Unité de Récupération et d'Education Nutritionnelle Intensive (URENI) du Centre Hospitalier Universitaire Gabriel Touré de Bamako. L'UOP est le seul site de prise en charge des enfants atteints de cancer au Mali. Il comporte dix (10) salles d'hospitalisation individuelle, une salle pour la préparation de la chimiothérapie,

une infirmerie (salle de soins), une salle de consultation. Le personnel de l'UOP était composé de cinq infirmières, quatre oncologues-pédiatres et un médecin généraliste. Celui de l'URENI était constitué d'un pédiatre superviseur et de trois techniciennes de santé. Il s'agissait d'une étude rétrospective réalisée durant la période allant du 1er janvier 2019 au 30 juin 2019. Elle avait intéressé tous les patients âgés de 0 à 59 mois, suivis pour cancer dans l'unité d'oncologie pédiatrique. Le statut nutritionnel avait été évalué au moment du diagnostic. Pour classer l'état nutritionnel clinique, nous avons utilisé les courbes poids pour taille, taille pour âge, poids pour âge Z scores recommandées par l'OMS (2007) et le périmètre brachial pour les  $\leq 5$  ans. La malnutrition était définie par rapport au poids/taille [ $\geq -3$  à  $< -2$  z-score (malnutrition modérée),  $< -3$  z-score (malnutrition sévère)] ou au périmètre brachial :  $< 115$  (malnutrition sévère) ;  $115 \leq$  PB  $< 125$  (malnutrition modérée) (8). Chez les enfants atteints de tumeurs solides ou présentant un œdème, le poids peut être trompeur ; le périmètre brachial est mieux indiqué pour évaluer la malnutrition (8). Le diagnostic de cancer était retenu après une confirmation anatomopathologique. La collecte des données a été faite à l'aide d'un questionnaire préétabli. Les dossiers médicaux avaient été revus rétrospectivement pour recueillir les données constatées à l'admission : âge, sexe, profession et niveau d'instruction des parents, la résidence, les circonstances de découverte du cancer, le type de cancer. Les informations sur l'état nutritionnel (rapport poids/taille, rapport taille/âge, rapport poids/âge, périmètre brachial) et le devenir des patients avaient été recueillies à l'interrogatoire de manière prospective. Les données, saisies sur Microsoft Word 2016, ont été analysées sur le logiciel SPSS 20.

## Resultats

Sur 47 patients âgés de 0 à 59 mois suivis pour cancer à l'UOP, 16 souffraient de malnutrition cliniquement décelable, soit une prévalence de 34%. Les principales caractéristiques sociodémographiques et les signes révélateurs du cancer et de la malnutrition sont rapportés dans le tableau 1.

Les nourrissons représentaient 31% des patients. Il y'avait autant de garçon que de fille (sex-ratio = 1). Quarante-quatre pour cent vivaient à Bamako et 80% provenaient de milieu socioéconomique défavorable. Les mères étaient le plus souvent des ménagères (94%), non scolarisées dans 75% des cas. Le délai moyen de consultation était de 10 semaines (les extrêmes : 4 et 48 semaines). Les mères avaient pratiqué l'allaitement maternel exclusif jusqu'à six mois dans 94% des cas. La plupart des nourrissons (63%) avait débuté la diversification alimentaire avant l'âge de 7 mois.

Les principaux signes cliniques de la malnutrition étaient le pli cutané (38%), et les yeux enfoncés (19%). Une masse

abdominale avait été observée chez 31% des patients. Le périmètre brachial était inférieur à la normale ( $< 125$  mm) dans 81% des cas et  $< 115$ mm chez 75% des patients atteints de néphroblastome. Une malnutrition aiguë sévère avait été observée chez 63% des patients et 37% avaient une malnutrition modérée. Le rétinoblastome, la leucémie et le néphroblastome (75%) étaient les principaux types de cancers rapportés chez les patients atteints de malnutrition (tableau 2).

Les patients avaient reçu une chimiothérapie intensive dans 87% des cas. Une chirurgie invasive avait été réalisée dans 56% des cas, une transfusion dans 56% et une antibiothérapie dans 38%. Les patients étaient suivis à l'URENI dans 75% des cas et dans l'unité de récupération et d'éducation nutritionnelle ambulatoire sévère (URENAS) dans 25%.

Des enfants sévèrement malnutris (56%) avaient reçu une préparation lactée à faible teneur en protéines appelée F-75 durant la phase de stabilisation. Puis elle a été progressivement remplacée au bout de 2 ou 3 jours (phase de transition) par une préparation lactée plus calorique et plus riche en protéines appelée F-100 lors de la phase de réadaptation. Dans certains cas (19%), les enfants ont reçu des Aliments Thérapeutiques Prêts à l'Emploi (ATPE) au cours de la phase de récupération.

Ces aliments sont composés de pâte d'arachide, de micronutriments, de graisses végétales et de vitamines. La prise en charge nutritionnelle des enfants souffrant de malnutrition aiguë ou modérée reposait sur une utilisation optimale des aliments disponibles localement et des suppléments alimentaires.

La durée du séjour à l'URENI était supérieure à 2 semaines dans 73% des cas et 44% des enfants étaient décédés. L'évolution des patients est expliquée en détail dans le tableau 3. L'abandon de traitement était constaté chez les enfants de pères paysan ou ouvrier.

## Discussion

Cette étude comporte des limites qui peuvent être liées à son caractère rétro-prospectif, mono-centrique et à l'insuffisance de données biologiques pour la définition des cas. La prévalence obtenue dans cette étude était comparable aux taux retrouvés dans la littérature (10 à 45%) (1, 9). L'estimation de la prévalence de la malnutrition dépend des marqueurs choisis pour la définir et de la population étudiée (type de tumeur, stade évolutif, traitements mis en œuvre, etc.) (10). Habituellement, l'état nutritionnel est défini selon les critères de Waterlow ou en calculant l'indice de masse corporelle (IMC en kg/taille), qui est un bon reflet de la composition du corps (6,8). Le principal avantage de cette méthode est sa simplicité mais elle peut être source d'erreur chez le patient atteint de grosse tumeur solide ; les masses tumorales pouvant atteindre

Tableau 1: Caractéristiques générales des patients

Variables		Effectifs	%
Sexe	Féminin	8	50
	Masculin	8	50
Age	6 à 23 mois	5	31
	24 à 35 mois	5	31
	36 à 59 mois	6	38
Signes révélateurs des cancers	Leucocorie	5	31
	Masse abdominale	4	25
	Adénopathies	2	13
	Céphalées	1	6
	Douleur abdominale	1	6
	Fièvre	1	6
	Strabisme	1	6
Vomissement	1	6	
Périmètre brachial	< 115 mm	6	38
	≥ 115 à < 125 mm	7	44
	≥ 125 mm	3	19
Rapport poids /taille	< -2> -3 Z score	6	38
	< -3 Z score	6	38
	Z score normal	4	24
Type de malnutrition	Malnutrition modéré	6	37
	Malnutrition sévère	10	63

Tableau 2: Répartition des patients selon le type de cancer

Types de cancer	Effectifs n(=16)	%
Rétinoblastome	6	38
Leucémie	3	19
Néphroblastome	3	19
Médulloblastome	2	13
Lymphome de Burkitt	1	6
Hépatoblastome	1	6

Tableau 3: Répartition des patients selon l'évolution

L'évolution	Effectifs	%
Absence de rémission	10	63
Rémission complète	6	38
Abandon de traitement	3	19
Perdu de vue	1	6
Décès	7	44

parfois 10% du poids corporel (1). Il est alors préférable d'utiliser d'autres paramètres anthropométriques comme le périmètre du bras ou l'épaisseur du pli cutané tricipital (6).

Le périmètre brachial est donc recommandé dans ces situations et sa prise régulière pourrait aider à prévenir un retard de croissance chez l'enfant atteint de tumeur solide (8,11). Les critères biologiques pour l'évaluation nutritionnelle, notamment le dosage du taux de pré albumine, sont discutés mais il n'y a pas de consensus et leur pratique au quotidien n'est pas courante (1,13). L'évaluation de la croissance est donc l'outil le plus utile pour définir l'état de santé et l'état nutritionnel d'un enfant atteint de cancer (1,13). Elle doit être réalisée le plus tôt possible et répétée régulièrement afin d'adapter la prise en charge nutritionnelle. Dans cette étude, la majorité des patients provenait de milieu socio-économique défavorisé. Selon la littérature, dans les pays à revenu faible ou

intermédiaire, les décès évitables dus aux cancers de l'enfant résultent d'une absence de diagnostic, d'un diagnostic erroné ou tardif, de difficultés d'accès aux soins, de l'abandon du traitement, de la toxicité des traitements et de taux de rechute plus élevés (3,16,17). La plupart des enfants étaient sous allaitement maternel exclusif jusqu'à l'âge de 6 mois (94%). Selon des chercheurs suédois, il n'existe aucune relation entre la durée de l'allaitement et la survenue d'un cancer pédiatrique ; mais des études plus récentes précisent que l'allaitement avait un effet protecteur contre certains types de cancer pédiatrique (neuroblastome, leucémie) (18,19). Des auteurs indiens affirment même que le taux élevé d'allaitement au sein pourrait expliquer la faible incidence du cancer pédiatrique dans leur pays (20).

La malnutrition et le cancer rendent les enfants plus vulnérables aux infections. Les cancers et leur traitement sont sources de complications digestives (nausées, vomissements, diarrhée, occlusion) ou extradiigestives (douleurs, anorexie, asthénie) favorisant la dénutrition.

La nutrition est un élément fondamental des soins aux patients pédiatriques atteints de cancer. Une nutrition adéquate et appropriée est nécessaire pour maintenir une croissance et un développement optimaux. Une nutrition adéquate est susceptible d'améliorer la survie, de réduire la toxicité et d'améliorer la qualité de vie (14).

Les principaux types de cancers diagnostiqués dans cette étude étaient le rétinoblastome, la leucémie et le néphroblastome. Ces résultats dépendent en partie de la méthodologie adoptée.

Selon la littérature, la proportion de patients souffrant d'insuffisance pondérale varie considérablement en fonction du type de cancer (14,23). En oncologie, les enfants à haut risque de malnutrition sont ceux atteints de tumeurs solides (la tumeur de Wilms ou le neuroblastome), de cancers métastatiques ou de cancers traités par une chimiothérapie intensive (6,14,23). Par contre, la prévalence de la dénutrition est beaucoup plus faible chez les enfants atteints de leucémie aigüe lymphoblastique et de lymphome de Hodgkin (9,14). Dans l'étude de Murphy et al, les enfants atteints de tumeurs hématologiques avaient tendance à l'obésité due à la corticothérapie (9).

Dans cette étude, la prise en charge nutritionnelle avait consisté essentiellement à la prise d'aliments thérapeutiques (lait thérapeutique et Plumpy-Nut).

Il n'existe pas de protocole ou de méthodologie rationnelle pour l'évaluation et le traitement des problèmes nutritionnels,

ce qui limite les interventions diététiques. Des études approfondies sont nécessaires pour aider à l'établissement de protocoles diététiques chez l'enfant atteints de cancer.

Une évaluation nutritionnelle et une prise en charge nutritionnelles précoces pourrait améliorer la morbidité et la mortalité. Un taux élevé de malnutrition aiguë avait été observé chez les patients atteints de néphroblastome au moment du diagnostic (45–55%) (23, 24). Les taux de décès et d'abandon de traitement étaient considérablement élevés dans cette étude (44% et 25%) à cause certainement de l'absence de soutien psychologique et économique.

## Conclusion

Compte tenu de la forte prévalence de la malnutrition pendant le cancer chez l'enfant, l'évaluation nutritionnelle doit être obligatoirement réalisée de façon précoce, dès le diagnostic et pendant toute la durée de la prise en charge. Bien que de nombreux facteurs contribuent à cette dénutrition, l'accès à des agents de santé bien formés et compétents est nécessaire pour un traitement efficace et une réduction des morbidités chez les enfants atteints de cancer. Il serait alors important d'élaborer des protocoles de prise en charge de la malnutrition de l'enfant atteint de cancer. ■

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

## Références

- Martin E, Bellefont F, Lallemand Y, Goy F et al. Dénutrition en cancérologie pédiatrique : prévalence et dépistage. *Archives de pédiatrie*. 2006;13(4):352-357.
- Brahmi SA, Ziani FZ, Seddik Y, Afqir S. [Medical oncology: is it a new medical specialty in Africa?] *The Pan African Medical Journal*. 2017; 27:36.
- Togo B, Traore F, Togo A. P, Togo P et al. Epidémiologie et pronostique des cancers pédiatriques au CHU Gabriel Touré de Bamako Mali. *Médecine et Santé Tropicales*. 2014 ;24 :68-72.
- Barr R D. Nutritional status in children with cancer: Before, during and after therapy. *Indian J Cancer*. 2015;52:173-175.
- Bauer J, Jürgens H, Frühwald MC. Important aspects of nutrition in children with cancer. *Adv Nutr*. 2011 Mar;2(2):67-77.
- Minard-Colin Véronique, Jacques Grill. Stratégies de prise en charge nutritionnelle spécifiques : l'enfant en cancérologie. *Nutrition clinique et métabolisme*. 2005;19(4):234-237.
- Sala A, Pencharz P, Barr RD. Children, cancer, and nutrition – A dynamic triangle in review. *Cancer*. 2004;100:677-87.
- Schoeman J. Nutritional assessment and intervention in a pediatric oncology unit. *Indian J Cancer*.
- Murphy AJ, White M, Davies PS. Body composition of children with cancer. *Am J Clin Nutr* 2010 ; 92:55-60.
- Colomb V. Nutrition en cancérologie : aspects pédiatriques. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2001 ;15(4) :325–334.
- Antoun S, Baracos VE. Comment dépister la dénutrition au cours du cancer ? *Oncologie*, 2009;11(4) :211-217.
- Elhasid R, Laor A, Lischinsky S, et al. Nutritional status of children with solid tumors. *Cancer*. 1999; 86:119–25.
- Diakatou V, Vassilakou T. Nutritional Status of Pediatric Cancer Patients at Diagnosis and Correlations with Treatment, Clinical Outcome and the Long-Term Growth and Health of Survivors. *Children (Basel)*. 2020 Nov 7;7(11):218. doi: 10.3390/children7110218. PMID: 33171756; PMCID: PMC7694979.
- Williams LA, Richardson M, Kehm RD, et al. The association between sex and most childhood cancers is not mediated by birthweight. *Cancer Epidemiol*. 2018;57:7-12.
- WHO Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview. Genève, OMS, 2020 ( [https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf?sfvrsn=83cf4552\\_1&download=true](https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf?sfvrsn=83cf4552_1&download=true)), consulté en mars 2021.
- Galgamuwa LS, Iddawela D, Dharmaratne SD, Galgamuwa GLS. Nutritional status and correlated socio-economic factors among preschool and schoolchildren in plantation communities, Sri Lanka. *BMC Public Health*. 2017;17(1):377.
- Hardell L and Dreifaldt AC. Breastfeeding duration and the risk of malignant diseases in childhood in Sweden. *Eur J Clin Nutr*. 2001;55:179–185.
- Gao Z, Wang R, Qin ZX, Dong A, Liu CB. Protective effect of breastfeeding against childhood leukemia in Zhejiang Province, P. R. China: a retrospective case control study. *Libyan J Med*. 2018; 13(1):1508273.
- Mathur GP, Gupta N, Mathur S, Gupta V, Pradhan S, Dwivedi JN, et al. Breastfeeding and childhood cancer. *Indian Pediatr*. 1993 May; 30(5):651-7.
- Ahrensberg JM, Hansen RP, Olesen F, Schröder H, Vedsted P. Presenting symptoms of children with cancer: a primary-care population-based study. *Br J Gen Pract*. 2012; 62(600):e458–e465.
- Ongotsoyi AHP, Kamdem AKB, Kamgaing N, Mbog GJN, Adio D. Evaluation de l'État Nutritionnel chez les enfants atteints de cancers hospitalisés au Centre Mère et Enfant de Yaoundé. *Health sciences and disease*. 2018 ;19(4) :42-46.
- Israëls T, Borgstein E, Jamali M, DeKraker J, Caron Hn, Molyneux Em. Acute Malnutrition is common in Malawian Patients with a wilms tumour: a role for peanut butter. *Pediatr blood Cancer*. 2009 ;53(7) :1221–1226.
- Ladas EJ, Gunter M, Huybrechts I, Barr R. A Global Strategy for Building Clinical Capacity and Advancing Research in the Context of Malnutrition and Cancer in Children within Low- and Middle-Income Countries. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2019 Sep 1;2019(54):149-151.
- Goumbri OM., Domagni OE., Sanou AM., KonsegréV., Soudré RB. (2009). Aspects épidémiologiques et histopathologiques des cancers au Burkina Faso. *Journal africain du cancer/African Journal of Cancer*. 2009 ;1(4) :207.



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

# DIAGNOSTIC

## **44 Le Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE) de Dakar : une meilleure approche diagnostique et de recherche et une ouverture en synergie avec les pays francophones et anglophones de la sous-région d'Afrique de l'Ouest**

Martine Raphaël, Awa Touré, Cherif Dial, Abibatou Sall, Fatou Bintou Diagne, Fatimata Bintou Sall, Macoura Gadji, Aurore Coulomb, Elisabeth Auberger et François Desbrandes

## **51 Profil épidémiologique des tumeurs solides pédiatriques durant la première année de mise en place du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE)**

CMM Dial, M Ba, A Sow, F Diagne, M Diouf, P Roth-Ndoye, G Ngom, A Toure, A Sall, A L'Hermine-Coulomb, E Auberger et M Raphaël

## **54 Intérêt de l'utilisation de la télépathologie dans le diagnostic des syndromes lymphoprolifératifs : Expérience du Sénégal**

Abibatou Sall, Julien Ilunga, Nina Hirwutz, Awa Oumar Touré et Martine Raphaël

## **58 La maladie de Coats : aspects diagnostiques au Sénégal à propos de 3 cas**

C Dial, S Mangane, F Absieh Bouh et PA Roth

# Le Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE) de Dakar : une meilleure approche diagnostique et de recherche et une ouverture en synergie avec les pays francophones et anglophones de la sous-région d'Afrique de l'Ouest

**MARTINE RAPHAËL** (SUR LA PHOTO), ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER, INSTITUT CURIE, PARIS; **AWA TOURÉ**, HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **CHERIF DIAL**, ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES, HÔPITAL IDRISSE POUYÉ DE GRAND YOFF, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **ABIBATOU SALL**, HÔPITAL DALAL JAMM, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **FATOU BINTOU DIAGNE**, ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **FATIMATA BINTOU SALL**, HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **MACOURA GADJI**, CYTOGÉNÉTIQUE, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **AUORE COULOMB**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER, INSTITUT CURIE, PARIS; ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU/LA ROCHE GUYON, SORBONNE UNIVERSITÉ, PARIS UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR; **ELISABETH AUBERGER**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER, INSTITUT CURIE, PARIS; ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE, HÔPITAL SIMONE VEIL, EAUBONNE ET **FRANÇOIS DESBRANDES**, PROGRAMME 'MY CHILD MATTERS' FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS



Le Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE), projet soutenu par la Fondation Sanofi Espoir avec l'ONG Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC), les hôpitaux universitaires Aristide Le Dantec et Dalal Jamm et la Faculté de Médecine de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar a pour objectif d'améliorer le diagnostic afin de réduire l'importante différence de prise en charge des cancers de l'enfant entre les pays du nord et du sud. La formation et la recherche du CRDCE et les liens s'ouvrant vers les pays de la sous-région d'Afrique de l'Ouest permettront d'en assurer la pérennité.

Dans le monde, chaque année, selon les données de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), entre 300 000 et 400 000 enfants sont atteints de cancer. Dans les Pays à revenu faible ou intermédiaire, seuls 20% d'entre eux guérissent, à l'inverse des pays à haut revenu où 80% des cas de cancer de l'enfant sont déclarés guéris. En 2018, l'OMS a lancé une initiative mondiale pour les cancers de l'enfant afin de parvenir à un taux de guérison de 60% au moins pour tous les enfants dans le monde en 2030.

Les difficultés d'accès aux soins, le coût des traitements, les abandons de traitement, l'insuffisance de développement des soins palliatifs mais aussi l'absence de diagnostic ou la non précision de celui-ci sont les principales causes du faible pourcentage de guérison des enfants dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Au Sénégal, pays de plus de 16 millions d'habitants dont la moitié a moins de 20 ans, 200 cas annuels de cancers de l'enfant sont rapportés. La moitié de la population vit autour de la capitale, Dakar, où se situe une unité d'oncologie pédiatrique à l'hôpital universitaire, Aristide Le Dantec. Cette unité, en lien avec une ONG française, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) prend en charge les enfants atteints de Cancer. Autour de cette unité, les services de diagnostic comme l'hématologie biologique et l'anatomie et cytologie pathologiques ont développé une structuration diagnostique permettant l'implantation d'un Centre de référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE) avec le soutien de la Fondation Sanofi Espoir dans le cadre du programme « My Child Matters » (MCM) avec l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC), branche française de l'International Network

for Cancer Treatment and Research (INCTR). En effet, l'AMCC est impliquée dans les cancers de l'enfant en lien avec le GFAOP et elle développe depuis plus de 10 ans, un programme de pathologie orienté vers le diagnostic, la formation et la recherche tant pour les cancers de l'adulte que ceux de l'enfant (1).

## Le projet, les réalisations et les perspectives du CRDCE

### Le projet

Initié en 2020, développé en 2 phases : 2020-21 puis 2022-2024, le projet du CRDCE a pour objectif principal d'assurer sans retard, le diagnostic cytologique, histologique, immunologique, moléculaire et génétique des cancers de l'enfant selon les critères définis par l'OMS. Ce projet ambitieux, sous tendu par la formation et la recherche en lien avec les institutions académiques du Sénégal sera développé en synergie avec d'autres pays d'Afrique de l'Ouest, en particulier anglophone comme le Ghana renforçant l'ouverture vers la sous-région.

La structuration du CRDCE est une Fédération respectant et amplifiant les axes et compétences de chacun des sites de la Fédération selon le schéma de la figure 1, permettant le développement de chacune des structures avec une spécificité:

- ➔ L'hématologie biologique de l'hôpital A. Le Dantec pour la cytologie et la cytochimie, puis la cytogénétique et la biologie moléculaire lors de la 2ème phase, dans le secteur d'hématologie de la Faculté de Médecine de l'Université Cheikh Anta Diop (UCAD) ; l'immunophénotypage par cytométrie en flux dans le service d'hématologie biologique de l'hôpital Dalal Jamm ; l'ensemble de ces techniques permettant la caractérisation des leucémies aiguës et lymphomes, cancers les plus fréquents de l'enfant en Afrique (2).
- ➔ L'installation du secteur d'anatomie et cytologie pathologique d'oncologie pédiatrique au sein de la Faculté de Médecine de l'UCAD avec la mise en place des techniques d'immunohistochimie et la connexion avec la cytogénétique et la biologie moléculaire pour la caractérisation des tumeurs solides de l'enfant. Dans ce secteur, se situe la banque tissulaire, cellulaire et plasmatique, permettant la conservation des échantillons et biopsies à -90°C.
- ➔ La télé-pathologie, permettant l'obtention rapide d'échanges diagnostiques ou d'un second avis d'experts est amplifiée avec une plateforme déjà existante (3) et développée dans le cadre du programme pathologie de l'AMCC et qui sera prochainement améliorée en lien avec l'Université de Bâle.
- ➔ L'ensemble de la Fédération est coordonné par une

Assistante de Recherche clinique avec la mise en place d'une banque de données répondant aux critères éthiques en vigueur.

### Les réalisations

Du dernier trimestre de l'année 2020 jusqu'en juin 2021, l'ensemble des objectifs du projet ont été atteints avec l'existence d'un accord de coopération signé entre le Doyen la Faculté de Médecine de l'UCAD et la Présidente de l'AMCC, l'extension de la télé-pathologie avec l'installation de plusieurs microscopes équipés d'une caméra digitale et la connexion à une plate-forme de télé-pathologie, l'immunophénotypage des tumeurs par la mise en route des techniques de cytométrie en flux à l'hôpital Dalal Jamm et d'immunohistochimie avec le 1er atelier du CRDCE dans le secteur d'anatomie et cytologie pathologiques d'oncologie pédiatrique de la Faculté de médecine de l'UCAD, la conservation à -90°C des échantillons avec tissuthèque, cellulothèque, plasmathèque et sérothèque, l'acquisition des logiciels de données selon les normes de l'utilisation de l'université et la coordination grâce à la présence d'une Attachée de recherche Clinique (ARC). Cette coordination devant permettre l'amélioration du circuit du prélèvement et le raccourcissement du temps de réponse diagnostique.

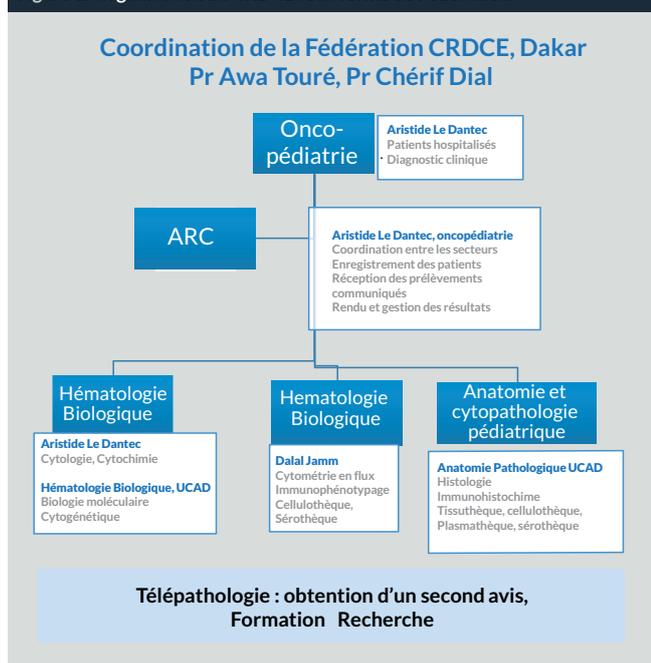
### Les perspectives

Dès la fin de l'année 2021, la mise en place de la 2ème phase du projet est actée en fonction du soutien du programme MCM de la Fondation Sanofi Espoir pour l'acceptation du secteur de cytogénétique avec d'une part l'analyse classique des caryotypes et d'autre part la cytogénétique moléculaire avec les techniques d'hybridation en fluorescence de type FISH. Ce plateau sera développé dans le cadre du secteur d'hématologie de la Faculté de Médecine de l'UCAD. De même, les techniques de biologie moléculaire de type PCR seront mises en place dans ce secteur.

Avec les possibilités de caractérisation des cancers de l'enfant selon les critères de l'OMS, l'ouverture du CRDCE vers les centres de traitement du Sénégal, vers les pays francophones de l'Afrique de l'Ouest et vers les Unités Pilotes du GFAOP, doit être une priorité. De même, les interactions avec les pays anglophones de la sous - région doivent être développées avec le soutien du programme MCM qui soutient le même type d'action au Ghana, à Accra.

La formation dans le domaine des cancers de l'enfant est un des objectifs. Des parcours de formation ciblant les médecins spécialistes africains selon la spécificité des tumeurs et les techniciens pour l'acquisition des techniques mises en place et qui peuvent être développées dans leurs centres et pays respectifs seront proposés au sein du CRDCE sous l'égide de

Figure 1: Organisation du CRDCE sous forme de Fédération.



l'université avec une validation académique grâce à l'accord de coopération existant.

La recherche, clinique, clinico-biologique ou fondamentale, est un élément majeur sous tendant ces activités. Le CRDCE devra répondre aux différents appels à projets de recherche, d'autant que ceux-ci peuvent concerner préférentiellement des thèmes de recherche entre pays du nord et pays du sud.

Enfin, ces perspectives : précision et fiabilité du diagnostic, formation, et recherche, devraient assurer la pérennité de ce Centre de Référence.

## Conclusion

L'expérience très positive de la mise en place d'un Centre de

Référence concernant une pathologie spécifique, les cancers de l'enfant, et l'ouverture vers des structures de soins avec des échanges diagnostiques avec d'autres pays d'Afrique francophone ou anglophone, en lien avec les unités pilotes de traitement du GFAOP, ou d'autres actions thérapeutiques comme celles de l'INCTR, permettra une synergie et la mise en réseau de centres référents aboutissant à une réelle amélioration du diagnostic en Afrique. Cette démarche répond à l'Initiative Globale contre le Cancer de l'Enfant de l'OMS avec pour objectif 60% de taux de survie dans le monde à l'horizon 2030 : <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/> ■

## Remerciements

Professeur Abdoulaye Samb, Doyen de la Faculté de Médecine, Pharmacie et Odonto-stomatologie de l'UCAD.

Docteur Laurence Desjardins, Présidente de l'AMCC, Institut Curie.

Professeur Martine Raphaël, MD, PhD, Professeur Emérite d'Hématologie, Université Paris-Saclay (er), Vice-Présidente de l'AMCC.

Professeur d'hématologie et chef de service d'Hématologie biologique du CHU Avicenne, Bobigny, Université Paris-Nord (1997-2003) et du CHU Bicêtre, Université Paris-Saclay (2003-2012) puis Professeur Emérite de l'Université Paris-Saclay, (2012-2018). Officier de la Légion d'Honneur. Présidente de l'AMCC (2013-2019) et depuis 2019, Vice-Présidente de l'AMCC et Responsable du programme de Pathologie développé en Afrique par l'aide au diagnostic via la télé-pathologie, la formation et la recherche plus particulièrement dans le domaine de la l'Hématopathologie. Très impliquée dans la structuration du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant à Dakar, Sénégal, en lien avec la Fondation Sanofi Espoir.

## Références

1. Naresh KN, Raphaël M, Ayers L, Hurwitz N, Calbi V, Rogena E, Sayed S, Sherman O, Ibrahim HA, Lazzi S, Mourmouras V, Rince P, Githanga J, Byakika B, Moshi E, Durosinni M, Olasode BJ, Oluwasola OA, Akang EE, Akenova Y, Adde M, Magrath I, Leoncini L. Lymphomas in sub-Saharan Africa - What can we learn and how can we help in improving diagnosis, managing patients and fostering translational research? *Br J Haematol* 2011;154(6):696-703.
2. Naresh KN, Ibrahim H, Lazzi S, Rince P, Onorati M, Ambrosio M R, Bilhou-Nabera C, Amen F, Reid A, Mawanda M, Calbi V, Ogwang M, Rogena E, Byakika B, Sayed S, Moshi E, Mwakigonja A, Raphael M, Magrath I, Leoncini L. Diagnosis of Burkitt lymphoma using an algorithmic approach--applicable in both resource-poor and resource-rich countries. *Br J Haematol* 2011 ;154(6) :770-6.
3. Auberger E, Lebwaze B, Traore C, Abbes I, Dial C, Randrianjafsamindrakotroka NS, Kouli S, Doukoure B, Nkegoum B, Hurwitz N, Raphaël M, Coulomb A. Impact of second opinion using telepathology to support diagnosis in pediatric oncology in Africa. 51th congress of SIOP, Lyon, 23 - 26 octobre 2019.

# Le myélogramme, bilan de 5 années d'activité : de la cytologie à la cytochimie

**A O TOURE** (SUR LA PHOTO), LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE DE L'HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOÏ, DAKAR, SÉNÉGAL; **F B SALL**, LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE DE L'HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOÏ, DAKAR, SÉNÉGAL; **A SALL**, LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE DE L'HÔPITAL DALAL JAMM, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOÏ, DAKAR, SÉNÉGAL; **O YAYEH**, LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE DE L'HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOÏ, DAKAR, SÉNÉGAL; **F B DIAGNE, ND DIOUF**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE DE L'HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL ET **M RAPHAEL**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER, INSTITUT CURIE, PARIS, FRANCE



Le myélogramme, moyen diagnostique des leucémies aiguës (LA) au Sénégal, n'a bénéficié qu'à la fin de la décennie 2000 de l'apport de la cytochimie et plus récemment de l'immunophénotypage pour une caractérisation plus précise. A partir des registres, le bilan de 5 années de pratique au laboratoire d'hématologie de l'hôpital Aristide Le Dantec représente 1301 myélogrammes, montrant l'évolution du diagnostic de LA : lymphoblastique (LAL : 154 cas) et myéloblastique (LAM : 97 cas). La cytochimie a confirmé 91 cas de LAL et 30 cas de LAM. La mise en place récente de l'immunophénotypage au sein du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant, avec l'implantation de la cytogénétique et de la biologie moléculaire, apportera les techniques nécessaires au diagnostic selon les critères de l'OMS.

Infiltrée ou porteuse d'une pathologie intrinsèque, la moelle osseuse est parfois atteinte par des pathologies graves pouvant engager le pronostic vital. L'étude cytologique qualitative et quantitative des précurseurs médullaires ou myélogramme constitue, avec la cytologie sanguine, la première étape du diagnostic des hémopathies malignes.

Cet examen, effectué au laboratoire, est d'un grand intérêt dans le diagnostic et le suivi des hémopathies (1,2).

Selon le type de cellules et le stade de maturation, la morphologie a constitué le premier critère de la classification FAB des leucémies aiguës (LA) (3).

Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, le myélogramme constitue encore le seul moyen diagnostique des LA. Le Sénégal, où le myélogramme a constitué au cours des années 90 et 2000 le seul moyen diagnostique des LA, a bénéficié à la fin de la décennie 90 et au début des années 2000 de l'apport de la cytochimie et plus récemment de l'immunophénotypage par la mise en place de la Cytométrie en flux avec une nette incidence sur la précision diagnostique.

Nous proposons une évaluation de 5 années de pratique au Sénégal au sein du laboratoire d'hématologie de l'hôpital Aristide Le Dantec (HALD) à partir de nos registres.

## Méthodes

Les prélèvements de moelle osseuse sont effectués au sein du

laboratoire d'hématologie de l'HALD ou au lit du malade.

L'examen du frottis, après coloration au May Grunwald Giemsa, donne lieu à un diagnostic cytologique plus ou moins formel. Lorsque la cytologie est évocatrice de LA, le marquage cytochimique est effectué en vue de classer la leucémie en LA lymphoblastique (LAL) ou myéloblastique (LAM).

Sur la base du registre physique utilisé en sus de l'enregistrement électronique, nous avons effectué une collecte rétrospective des données épidémiologiques (âge, sexe et service demandeur), cliniques (indications), ainsi que les résultats cytologiques et cytochimiques.

Les lames cytologiquement évocatrices ont bénéficié d'une classification selon la classification FAB (3).

Celle-ci classe les LAL en 3 types :

- ➔ LAL type 1 : prolifération homogène de petits lymphoblastes
- ➔ LAL type 2 : prolifération hétérogène de petit et grands lymphoblastes
- ➔ LAL type 3 : LAL de type Burkitt

Et les LAM en 8 types :

- ➔ LAM0 : LAM peu différenciée
- ➔ LAM1 : LAM sans maturation granuleuse
- ➔ LAM2 : LAM avec maturation granuleuse
- ➔ LAM3 : LAM promyélocytaire

- ➔ LAM4 : LAM myélomonocytaire
- ➔ LAM5 : LAM monoblastique
- ➔ LAM6 : érythroleucémie
- ➔ LAM7 : mégacaryoblastique

Les données collectées ont été saisies puis analysées sur Excel 2016.

### Résultats

De 2015 à 2019, 1301 myélogrammes ont été réalisés, soit une moyenne de 261 myélogrammes par an concernant au total 1269 patients âgés de 1 mois à 92 ans. Les adultes ont constitué 56,2% de l'effectif et le sexe féminin, un peu plus de la moitié de l'effectif (51,5%). Les demandes provenaient essentiellement du service d'oncologie pédiatrique (figure 1).

Les indications du myélogramme sont dominées par la découverte d'un syndrome tumoral à type d'adénopathies superficielles ou profondes associées ou non à une splénomégalie voire une hépato-splénomégalie. Ce syndrome tumoral, rarement isolé, s'accompagnait d'un syndrome d'insuffisance médullaire clinique et/ou biologique. L'anémie normochrome, normocytaire et arégénérative, associée à une thrombopénie et la découverte de blastes circulants à l'hémogramme, a constitué le premier motif de réalisation du myélogramme.

Chez les enfants, la découverte fortuite lors d'un hémogramme, d'une hyperleucocytose ou de blastes circulants, a été une fréquente circonstance évocatrice de leucémie.

La première pathologie mise en évidence à l'issue de l'examen des frottis médullaires a été la leucémie aigüe, qui représentait 1/3 des moelles pathologiques.

Au total, 311 diagnostics cytologiques de LA ont été posés. Il s'agissait de :

- ➔ 268 nouveaux diagnostics (LA de novo) dont 154 LAL, 97 LAM et 17 LA non typés. Sur les 154 cas de LAL, la classification FAB a été précisée chez seulement 37 patients, soit 24% des LAL. Il s'agissait de 14 cas de LAL1, 17 cas de LAL2 et 6 cas de LAL3. Sur les 97 LAM, 57 (58.76%) avaient été classées selon la classification FAB et la LAM2 était la plus représentée,
- ➔ 27 cas de LA secondaires, soit à un syndrome myéloprolifératif, soit à une dysplasie médullaire primitive,
- ➔ 4 cas de rechute après traitement,
- ➔ 12 cas de rémission incomplète ou d'absence de rémission de la LA, objectivée à la fin du traitement d'induction.

Depuis 2012, la mise en place de la cytochimie s'est avérée nécessaire pour confirmer le type cytologique des LA. Ainsi, le marquage cytochimique de la myéloperoxydase (MPO), effectué chez 122 patients entre 2015 et 2019, a confirmé 91

Figure 1: Services demandeurs de myélogramme

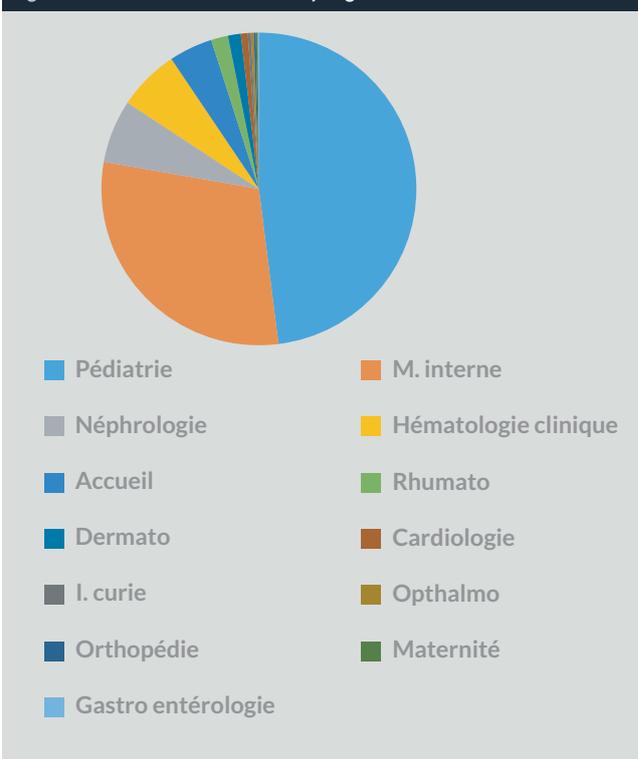


Tableau 1: Répartition des LA diagnostiquées sur le myélogramme

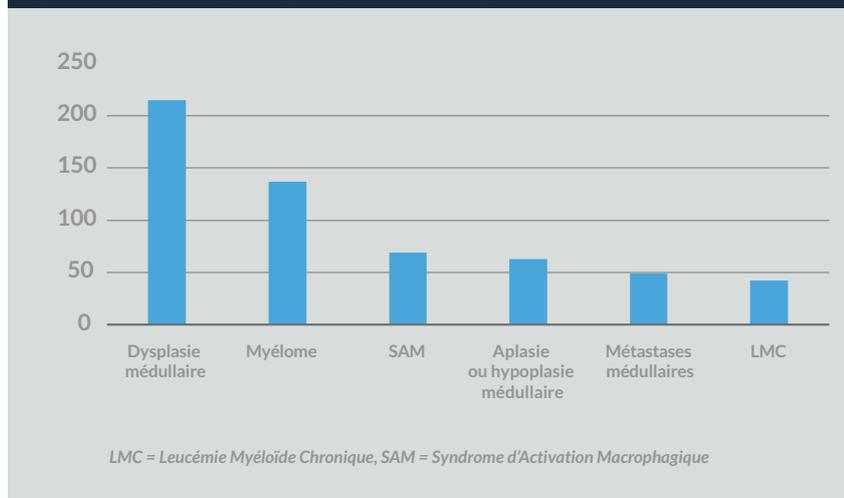
Pathologies diagnostiquées	Effectif
- Leucémies aigües	311
• De novo	
o LAL	154
LAL1	14
LAL2	17
LAL3	6
Non précisé	117
o LAM	97
LAM0	0
LAM1	12
LAM2	29
LAM3	2
LAM4	4
LAM5	6
LAM6	3
LAM7	1
Non précisé	40
o Non spécifié	17
• Rechute de LAL	4
• Absence de rémission cytologique ou rémission incomplète	12
• LA secondaire	27
o LMC ou autre SMP	23
o SMD	4

LAL = Leucémie Aigüe Lymphoblastique, LAM = Leucémie aigüe Myéloblastique, SMD= Syndrome de Myélodysplasie

cas de LAL et 30 cas de LAM. Une population cellulaire prenant la coloration à la MPO, associée à une autre population blastique négative pour la MPO, a été observée chez un patient faisant évoquer une forme peu différenciée de LAM ou une LA bi-phénotypique.

Les dysplasies médullaires ou myélodysplasie (SMD) ont constitué le deuxième type d'anomalies cytologiques retrouvé

Figure 2: Autres pathologies diagnostiquées sur le myélogramme



au myélogramme. Les carences en B12/folate (100 cas), la chimiothérapie et la prise de médicaments traditionnels en constituent les principales causes. Cette dysplasie était souvent associée à un syndrome d'activation macrophagique (32 cas). Les syndromes lymphoprolifératifs, surtout retrouvés chez l'adulte, concernent essentiellement les dysglobulinémies allant des gammopathies non déterminées (MGUS) : 12 patients à la leucémie à plasmocytes (3 cas) en passant par le myélome : 145 patients.

Les syndromes myéloprolifératifs et métastases médullaires de tumeurs extra-hématopoïétiques ont également fait l'objet de diagnostics au laboratoire d'Hématologie de l'HALD (figure 2).

## Discussion

De la suspicion clinique et cytologique sur le frottis du sang périphérique, le diagnostic des hémopathies malignes requiert les compétences de plusieurs spécialistes : hématologiste, immunologiste, moléculiste et cytogénéticien.

La cytologie a pendant longtemps constituée le seul outil diagnostique et de classification des LA avec deux grands groupes: les LAL et les LAM.

Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, la cytologie constitue encore le seul moyen diagnostique des hémopathies malignes (4,5,6,7).

Au début des années 2000, des travaux réalisés au Sénégal et en Côte d'Ivoire (5,6) ont montré une prédominance des syndromes lymphoprolifératifs ou myéloprolifératifs chroniques ; les LA ne représentaient que 5 à 10% des hémopathies malignes, avec cependant un profil épidémiologique voisin du nôtre : âge moyen entre 30 et 35 ans avec, par contre, une prédominance masculine. En 2014, la Guinée retrouve les mêmes proportions de LA (4). Par contre en 2017, sur 2338 myélogrammes effectués en 10 ans, RAKOTOARIVELO ZH à Madagascar retrouve un pourcentage de LA de 58%, soit deux fois supérieur à ce que nous avons pu

observer au Sénégal (7).

Au Sénégal, le pourcentage de diagnostics de LA dans le cadre des hémopathies malignes a augmenté significativement, passant de 5% en 1999 à 25% 20 ans plus tard. Cette augmentation est liée à plusieurs facteurs tels que : la création et le développement d'une unité d'oncologie pédiatrique, l'augmentation de l'expertise locale capable de poser le diagnostic de leucémie, la mise en place de techniques complémentaires comme la cytochimie, le télédiagnostic et la pratique transitoire de l'immunomarquage.

Les autres pathologies mises en évidence au cours des 10 années colligées sont, par ordre de fréquence : les dysplasies médullaires qui représentaient 20% des pathologies médullaires comme ce fut le cas il y a 20 ans au Sénégal (3). Par contre, de plus faibles proportions sont trouvées en Côte d'Ivoire, au Burkina Faso et à Madagascar (7-8).

Quant aux syndromes lymphoprolifératifs et métastases médullaires de tumeurs extra-hématopoïétiques, leur proportion est restée stable au cours des 20 dernières années; autour de 15% comme retrouvé au Ghana et à Madagascar (8-9).

Les syndromes myéloprolifératifs ont largement bénéficié de la cytogénétique et biologie moléculaire au cours des années 2010, avec la mise en place de méthodes délocalisées (POCT) à Dakar, ramenant sa part parmi les myélogrammes pathologiques de 16% à 4% entre 1999 et 2019.

Tous ces travaux effectués en Afrique et ailleurs (10-11) montrent la place du myélogramme dans les diagnostics de hémopathies malignes qui lorsqu'elles sont aiguës, constituent de véritables urgences.

La création en 2020 du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancer de l'Enfant (CRDCE) offre de belles perspectives d'amélioration pour le diagnostic et la classification des LA, avec la mise en place de techniques d'immunophénotypage, de biologie moléculaire et de cytogénétique.

Malgré les limites de ce travail liées au recueil rétrospectif de données à partir de registres, l'analyse de ces données (rétrospectives) montre déjà l'amélioration diagnostique, avec l'apport de techniques complémentaires comme la cytochimie et la biologie moléculaire délocalisée. L'étude prospective des cas diagnostiqués dans le cadre du CRDCE, avec un système de recueil exhaustif des données, montrera et confirmera l'importance de la confrontation des données morphologiques. Restant la démarche initiale du diagnostic et l'orientation vers les techniques complémentaires (immunophénotypage,

biologie moléculaire et cytogénétique), elle apportera la fiabilité et la précision du diagnostic de LA. Le cadre du CRDCE permettra cette amélioration qui devra s'inscrire au sein d'un réseau.

## Conclusion

L'étroite collaboration entre l'unité d'oncologie pédiatrique et le service d'hématologie de la faculté de médecine de l'Université Cheikh Anta Diop a qualitativement et quantitativement amélioré le diagnostic des hémopathies malignes au Sénégal. La création, en 2020, du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancer de l'Enfant (CRDCE) offre de belles perspectives d'amélioration et de classification des LA, avec la mise en place de techniques d'immunophénotypage, de biologie moléculaire et de cytogénétique. La classification OMS 2016 sera ainsi à notre portée.

De plus, et toujours dans le cadre du CRDCE, la mise en place d'une base de données électronique permettra un recueil exhaustif des données médicales des patients et en facilitera énormément l'exploitation dans le cadre d'études ultérieures. ■

*Professeur Awa Oumar Touré, Professeur titulaire en hématologie biologique depuis juillet 2013. Chef du département de biologie et explorations fonctionnelles entre 2015 et 2016 à la faculté de Médecine de l'Université cheikh Anta Diop de Dakar. Chef de Service du Laboratoire d'hématologie de l'Hôpital Aristide Le Dantec depuis 2011.*

*Publications dans plusieurs domaines de l'hématologie avec comme axe principal la maladie thrombo-embolique et les leucémies de l'enfant avec un Ph D en cotuelle avec l'IGR de Paris.*

## Références

- Cantadori L. C., Gaiolla R. D., Niero-Melo L., Oliveira C. C. Bone Marrow Clot: a useful technique in diagnosis and follow-up of hematological disorders. *Cases Reports in Hematology* 2019; 1-5
- Percival MA, Lai C, Estey E, Hourigan CS Bone Marrow evaluation for diagnosis and monitoring of acute myeloid leukemia *Blood Rev* 2017 July; 31(4): 185-192
- Bennett JM, Catovsky D, Daniel MT, et al. Proposals for the classification of the acute leukaemias. French-American-British (FAB) co-operative group. ;33(4):451-458.
- Sow A T, Barry B and Bah MA Place du myélogramme dans le diagnostic des anémies au service d'hémo-oncologie de l'hôpital national Donka *Research fr* 2014; 1:630
- Diop S, Ndour A, Touré/Fall AO, Thiam D, Diakhaté L. Intérêt du myélogramme dans le diagnostic des hémopathies au CHU de Dakar : à propos de 1000 ponctions réalisées de 1991 à 1999. *Dakar Médical* 2004, 49, 1, 106 - 109
- Ouattara S, Danho B, Koné M, Tea D. La pratique du myélogramme au CHU de Treichville : Bilan d'activité. *Médecine d'Afrique Noire* 2000 47 239 - 243
- Rakotoarivelo ZH, Niry Manantsoa S, Harioly Nirina M, et al. Pratique en 10 ans au laboratoire d'Hématologie du CHUJRA d'Antananarivo, Madagascar *Journal Africain des Cas cliniques et Revues* 2020 4(3) 295 - 302
- Nikiéma M, Traoré W, Koulidiati J et al. Contribution du myélogramme au diagnostic des hémopathies au CHU Yalgado de Ouagadougou : A propos de 175 ponctions médullaires RAMReS2S - CRUFAOCI
- Beddu-Addo G, Ampem Amoaka Y and Bates I. The role of bone marrow aspirate and trephine samples in haematological diagnosis in patients referred to a teaching hospital in Ghana. *Ghana medical Journal* 2013 47(2) : 74-78
- Vijai Tilak, Subhjit Das and Soobashchan Bundhun. Value of Bone Marrow Imprint Smears in Early Diagnosis of Bone Marrow Pathologies *J Clin Diagn Res* 2014 Nov; 8(11) FC01 - 03
- Desalphine M, Kaur Bagga P, Gupta PK and Kataria A S. To evaluate the role of Bone marrow aspiration and Bone Marrow Biopsy in pancytopenia *Journal of clinical and diagnostic research* 2014 8(11) FC11-FC15 *Br J Haematol.* 1976

# Profil épidémiologique des tumeurs solides pédiatriques durant la première année de mise en place du Centre de Référence pour le Diagnostic des Cancers de l'Enfant (CRDCE)

**CMM DIAL** (SUR LA PHOTO), SERVICE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE DE DAKAR / UCAD; **M BA**, SERVICE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE DE DAKAR / UCAD; **AA SOW**, SERVICE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE DE DAKAR / UCAD; **FB DIAGNE**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC DE DAKAR; **MN DIOUF**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC DE DAKAR; **PA ROTH-NDOYE**, SERVICE D'OPHTALMOLOGIE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC DE DAKAR / UCAD; **NGOM G**, SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUES HÔPITAL D'ENFANTS ALBERT ROYER DE DAKAR / UCAD; **AO TOURE**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE, HOPITAL ARISTIDE LE DANTEC DE DAKAR / UCAD; **A SALL**, SERVICE D'HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE, HOPITAL DALAL DIAMM DE DAKAR/UCAD; **A L'HERMINE-COULOMB**, SERVICE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE HÔPITAL D'ENFANTS MALADIES, ARMAND TROUSSIER, PARIS; **AUBERGER E**, SERVICE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE HÔPITAL SIMONE VEIL ET **M RAPHAEL**, AMCC



L'optimisation du diagnostic histologique des cancers de l'enfant est un des objectifs du CRDCE. Nous rapportons l'expérience de la première année de fonctionnement du secteur d'oncologie pédiatrique de l'anatomie et cytologie pathologiques où 59 prélèvements ont été analysés, dont 76% étaient tumoraux. Les tumeurs observées, sont, par ordre de fréquence: le néphroblastome (48,7%), le rétinoblastome (18%), les lymphomes (7,6%), le sarcome à cellules claires (2,5%) et la tumeur rhabdoïde (2,5%). L'immunohistochimie effectuée dans 8 cas a permis de préciser le diagnostic, justifiant au sein du CRDCE l'apport de techniques complémentaires telles que l'immunohistochimie, puis dans une seconde phase, la génétique.

L'oncologie pédiatrique prend une place de plus en plus importante dans les services de pédiatrie, aussi bien des pays développés que des pays en développement. Le cancer de l'enfant est caractérisé par une forte mortalité, surtout dans les pays du tiers-monde où les moyens d'investigation sont insuffisants. Les cancers de l'enfant sont des affections rares (1). Leur fréquence estimée varie de 0,5 à 4,6 % de l'ensemble des cancers humains (2). Ils représentent cependant la deuxième cause de mortalité chez l'enfant. Environ 80% des enfants atteints de cancer viennent des pays en voie de développement et 60% en meurent, chiffre supérieur au 15% observés dans les pays développés. Ce qui en fait un problème majeur de santé publique (3). On estime que 175 000 nouveaux cas de cancer de l'enfant sont diagnostiqués chaque année dans le monde, selon les chiffres de GLOBOCAN 2012.

82 % des nouveaux cas et 93 % des décès par cancer chez l'enfant concernent des pays en développement, alors que la mortalité dans les pays développés est inférieure à 15% (4). Au Sénégal, l'oncologie pédiatrique prend une place de plus en

plus importante dans les services de pédiatrie et les cancers de l'enfant sont caractérisés par une forte mortalité, comme dans les pays émergents.

L'activité d'oncologie pédiatrique a été formalisée en 2000 par la création d'une Unité d'Oncologie Pédiatrique (UOP) dans le service de pédiatrie de l'hôpital Aristide le Dantec de Dakar (HALD).

## Matériels et méthodes

L'étude était rétrospective, menée du 1er janvier 2020 au 31 décembre 2020, dans le laboratoire d'anatomie et de cytologie pathologiques de l'université Cheikh Anta Diop de DAKAR. Il avait pour objectif d'étudier les aspects épidémiologiques et histologiques des cancers de l'enfant. Cette étude était basée sur un échantillon de 59 cas de prélèvements de tissus cancéreux d'enfants âgés de 0 à 16 ans, recensés sur une période allant de janvier 2019 jusqu'à décembre 2020. Les prélèvements provenaient de services de chirurgie pédiatrique, coordonnés par l'UOP de l'HALD. Les échantillons

arrivaient souvent à l'état frais. Ils subissaient une technique d'histologie standard et un examen microscopique. Les lames étaient photographiées et archivées, puis discutées lors de staffs anatomo-cliniques et envoyées pour avis sur la plateforme i-Path. Pour exploiter nos données, nous avons utilisé les logiciels Excel et Word.

## Résultats

Durant la période d'étude, nous avons enregistré 59 cas.

### I. Données épidémiologiques

#### I.1. Répartition des enfants malades de cancer par tranche d'âge

Les cancers sont observés chez l'enfant de 0 à 16 ans. L'âge moyen de la population d'étude était de 5,6 ans avec des extrêmes de 5 mois et 16 ans. La tranche d'âge la plus représentée était celle de 0 à 24 mois, avec 14 cas soit 23,7 %, comme il est indiqué dans le tableau 1 ci-dessous.

#### I.2. Répartition des enfants malades de cancer selon le sexe

Il est noté une prédominance masculine avec 21 garçons et 18 filles, avec un sexe ratio de 1,2 : soit respectivement 53,8% et 46,15%.

## Histopathologie des cancers de l'enfant

Les proliférations tumorales représentaient 76% de l'échantillon contre 24% de lésions non tumorales. Les cancers touchaient 86,6% des enfants. Seulement 14 enfants avaient bénéficié d'une chimiothérapie néo adjuvante : ils étaient âgés en moyenne de 66,97 mois soit 5,6 ans. Le cancer du rein était le plus fréquent, avec comme type histologique prédominant un néphroblastome dans 48,7%. Les autres formes histologiques étaient le sarcome à cellules claires et la tumeur rhabdoïde, avec 2,5% respectivement. La deuxième tumeur était le rétinoblastome 18%, suivi des lymphomes 7,6 %. Pour 8 cas, une étude immunohistochimique sera nécessaire à la précision du type histologique, dont 3 lymphomes.

Dans la même période, les lésions non tumorales représentaient 24% des prélèvements reçus au CRDCE.

## Discussion

L'âge moyen de la population d'étude était de 5,8 ans avec des extrêmes de 5 mois et 16 ans. Ces résultats étaient similaires à ceux observés par Effi et al (6) où l'âge des patients variait de 5 mois à 14 ans.

Dans notre série, la majorité des enfants avaient moins de 4 ans. Dans d'autres études africaines, ils étaient âgés de 11 à 15 ans. C'est le cas de Sando Z. au Cameroun en 2015, Effi A.B. en Côte d'Ivoire, Arfaoui A. au Maroc et de Koffi B. à Centrafrique en 2008 qui ont trouvé une moyenne d'âge de 8,3 ans et 8 ans avec une prédominance entre 10 et 14 ans et entre 10 et 15 ans

Tableau 1: Répartition des cas de cancers selon la tranche d'âge

Tranche d'âge*	Effectif	Pourcentage
[0-2 ans]	14	23,7%
]2-4 ans]	11	18,6%
]4-6 ans]	5	8,4%
]6-8 ans]	3	5%
]8-10 ans]	2	3,4%
]10-12 ans]	1	1,7%
]12-14 ans]	2	3,4%
]14-16 ans]	1	1,7%

\*1 an=12 mois

Figure 1: Répartition des cas de cancers de l'enfant selon le type histologique

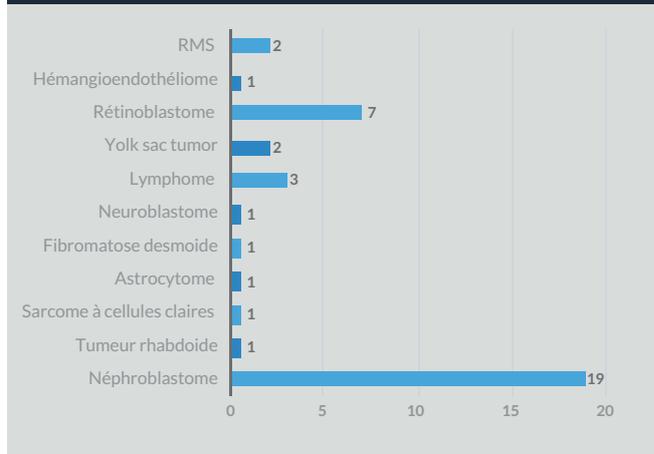
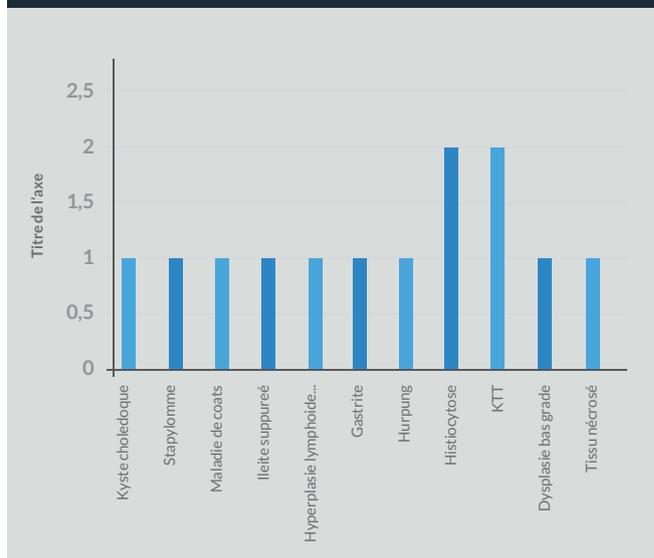


Figure 2: Répartition des lésions non tumorales



respectivement (1,4,5,6). Cette différence peut être expliquée par la prédominance des cas de tumeurs embryonnaires dans notre série (82% des tumeurs).

Comme rapporté dans la plupart des littératures, les cancers pédiatriques dans notre étude touchaient plus les garçons (8,9,10), avec un sexe ratio de 1,3. Le même constat a été fait ailleurs en Afrique : il est de 1,3 en Algérie et à Brazzaville (11,12) et ailleurs dans le monde (13,14).

L'étude de la répartition des affections malignes dans notre unité d'anatomie pathologique révélait la prédominance des

cancers du rein et de l'œil en raison de la prise en charge dédiée aux tumeurs solides. Ces résultats ne tenaient pas compte des tumeurs diagnostiquées en hématologie biologique, qui est une partie intégrale du CRDCE. Les taux globaux des cancers pédiatriques, dans les pays du nord, sont de 40% de leucémies aiguës, 30% de tumeurs cérébrales, 10% de tumeurs embryonnaires et 10% de sarcomes (15,16). La prédominance des leucémies dans les cancers de l'enfant est notée aussi dans certaines études africaines (19, 16, 20), où les leucémies aiguës et les LNH constituent respectivement les premières et deuxièmes affections malignes de l'enfant. Et le Sénégal ne fait pas exception.

Le cancer du rein était plus fréquent, avec comme type histologique prédominant un néphroblastome dans 48,7%. Les autres formes histologiques étaient le sarcome à cellules claires et la tumeur rhabdoïde, avec 2,5% respectivement. La deuxième tumeur était le rétinoblastome 18%, suivi des lymphomes 7,6%. Ces résultats observés dans notre étude, sont en accord avec les données de la littérature concernant ces affections.

La fréquence respective des affections malignes varie également avec l'âge dans notre série. Les tumeurs dites embryonnaires (rétinoblastome, néphroblastome) étaient plus fréquentes avant 5 ans. Ces résultats concordent avec les données de la littérature qui mettent les tumeurs embryonnaires au premier rang des cancers chez les enfants entre 0 et 4 ans (20).

Les lymphomes étaient observés chez l'enfant entre 11 et 14 ans, alors que Bao PP et al, en Chine -2013 (14), notaient une prédominance des lymphomes entre 5 et 9 ans. Cette

différence peut être due au faible pourcentage de cas de lymphomes dans notre série (3 cas).

Le diagnostic histologique et la précision des facteurs pronostiques du grade et du stade, en raccourcissant les délais du rendu des résultats, étaient parmi les priorités du CRDCE. Durant cette première année de mise en place, le délai des résultats a été de 19 jours pour l'ensemble des prélèvements histologiques. L'objectif fixé par le CRDCE pour les délais des résultats était de 10 jours, même pour des pièces opératoires complexes.

Il en est de même de la réalisation de l'immunohistochimie chaque fois que nécessaire. Pour cet objectif, le centre s'est doté de matériels pour la technique manuelle. Il a abrité un atelier de formation qui a permis d'acquérir la maîtrise de la technique qui sera appliquée durant la deuxième année de fonctionnement du CRDCE.

## Conclusion

Le CRDCE est né d'une volonté de trouver une solution pour le retard observé du diagnostic des cancers pédiatriques, au début et au cours de la prise en charge. C'est un cadre permettant d'affiner et d'optimiser le diagnostic, avec la réalisation de l'immunohistochimie et les prélèvements de tissus pour les études génétiques qui constitueront la prochaine étape.

*Cherif Mouhamed M. Dial, Professeur de Médecine. Spécialité : Anatomie pathologique. Chef de Service du laboratoire de l'Université de Dakar et de l'Hôpital Général Idrissa Pouye. Coordonnateur du DES d'anatomie pathologique au Sénégal.*

## Références

- Anatomo-pathological aspects of childhood cancers in Cameroun from 2008 to 2015 Sando Zacharie, Tabola Lionel, Nganwa Kembaou Grace, Omam Rachel, Bobda Ngnie Alida, Pondy Angèle *Health Sci. Dis: Vol 21 (4) April 2020.*
- Journée internationale des cancers de l'enfant 2014 - Fondation Sanofi Espoir [Internet]. [cité 16 mai 2017]. Disponible sur: <http://fondationsanofiespoir.com/actus-15-02-2015-journee-internationalecancers-enfants2015.php>.
- Ministère de la santé et de l'action sociale
- A. B. Effi, N. A. Aman, K. D. Koffi, M. Kouyaté, B. Doukouré, K. J. N'Dah et al. Solid cancers in children in Ivory Coast: study of 556 cases. *J. afr. cancer. vol 4, 204-208 (2012)*
- Sando Zacharie, Tabola Lionel, Nganwa Kembaou Grace, Omam Rachel, Bobda Ngnie Alida, Pondy Angèle Anatomo-pathological aspects of childhood cancers in Cameroun from 2008 to 2015 *Health Sci. Dis: Vol 21 (4) 2020.*
- Arfaoui A, Soulaymani A et al. Les cancers de l'enfant au Maroc : Étude épidémiologique sur un centre d'oncologie à Rabat. *Rev Biol Biotechnol.* 2008 ; 7 (1) : 21-6.
- Koffi B, Gaudeuille A, Gody JC et al. Les cancers de l'enfant à Bangui. *Médecine d'Afrique noire.* 2008 ; 55(4) : 230-4.
- Ferlay J, Bray F, Pisani P et al. Cancer incidence, mortality and prevalence Worldwide. *IARC cancer base n°5 version 2.0.* Lyon, France IARC Press 2004.
- Parkin D, Ferlay J, Hamdi-Cherif M et al. Cancer in Africa: Epidemiology and Prevention. *IARC Sci Publ.* 2003; 153: 39-375.
- Parkin D, Sohier R et al. International Incidence of childhood cancer. *IARC Sci Publ.* 1998; II (144) : 273-9.
- Amégbor K, Darre T et al. Cancers solides de l'enfant au Togo : aspects épidémiologiques et histopathologiques à propos de 365 cas observés au CHU Tokoin de Lomé. *J Afr Cancer.* Springer-Verlag: février 2010; 3 : 24-8.
- Parkin D, Ferlay J, Hamdi-Cherif M et al. Cancer in Africa: Epidemiology and Prevention. *IARC Sci Publ.* 2003; 153: 39-375.
- Satyanarayana L, Asthana S, Labanis P. Childhood Cancer Incidence in India: A Review of Population-Based Cancer Registries. *Indian Pediatr.* 15 mars 2014; 51 : 218-20.
- Bao PP et al. Recent incidences and trends of childhood malignant solid tumors in Shanghai, 2002-2010. *Zhonghua Er Ke Za Zhi.* 2013
- Hiroyuki I, Yuko O, Makoto F. Epidemiological analysis of childhood cancer in Japan based on population-based cancer registries, 1993-2009. *Jpn J Clin Oncol.* 17 mars 2017; 1-4.
- Sorowar Hossian M, Begum M, Mian M.: Epidemiology of childhood and adolescent cancer in Bangladesh, 2001-2014. *BMC Cancer.* 2016;16 (104):1-8.
- Enow- Oroock G, Pondy A, Doumpe P, Koki N et al. A pediatric oncology group pilot study on childhood cancers at the Chantal Biya Foundation Yaounde, Cameroon: Report of 350 cases. *Acad J* 2012; 7(25):2237-41.
- Fouzia Msefer A. Diagnostic précoce des cancers de l'enfant au Maroc. *Collection Médecines Sciences et Santé; Empreintes Edition.* Bourgogne, Casablanca: 2008. 142 p
- Epidemiology and prognosis of childhood cancers at Gabriel-Touré Teaching Hospital (Bamako, Mali) Togo. B, Traoré. F, Togo. AP, Diakité. A.A, Traoré B. Touré A. *Médecine et santé tropicales* 2014, 24: 73-77
- Mertelsmann R, Engelhardt M, Berger DP, Moreau P. Précis d'hématologie et d'oncologie. *Springer Science & Business Media;* 2011. 1042 p.

# Intérêt de l'utilisation de la télépathologie dans le diagnostic des syndromes lymphoprolifératifs : Expérience du Sénégal

**ABIBATOU SALL** (SUR LA PHOTO), HÉMATOLOGIE, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR, SÉNÉGAL; **JULIEN ILUNGA**, UNIVERSITÉ DE LUBUMBASHI, RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO; **NINA HIRWUTZ**, UNIVERSITÉ DE BÂLE, SUISSE; **AWA OUMAR TOURÉ**, HÉMATOLOGIE, UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP, DAKAR, SÉNÉGAL ET **MARTINE RAPHAËL**, ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER (AMCC), UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, FRANCE



**Objectif :** Évaluer la précision des diagnostics basés sur des images cytologiques transmises par télépathologie. **Méthodes :** Nous avons utilisé la plateforme IPATH, développée par l'université de Bâle (Suisse), pour la transmission d'images cytologiques. Trois experts ont donné leur avis et nous avons comparé leur avis avec le diagnostic de référence. **Résultats :** Les dossiers de 64 patients atteints de syndromes lymphoprolifératifs (SLP) B ou T ont été téléchargés dans la plateforme i-Path. Le coefficient de concordance globale entre les diagnostics de référence et ceux des auteurs était excellent avec  $\kappa = 0,9$ . **Conclusion :** La télépathologie est un outil intéressant d'aide au diagnostic.

La télépathologie est une application de la télémédecine qui peut être définie comme une transmission électronique d'images histologiques et/ou cytologiques à distance dans un but diagnostique, de recherche ou d'éducation. Les premières expériences de la télépathologie remontent aux années 1980 aux États Unis (1). Depuis le début des années 2000, elle est devenue un domaine en pleine croissance, de plus en plus pertinent. De nos jours, elle est acceptée comme faisant partie des services consultatifs de routine.

Le système i-Path développé par l'Université de Bâle (Suisse) est un serveur de télépathologie basé sur un logiciel Open Source et accessible depuis tout ordinateur disposant d'une connexion internet (2). Si cet outil est largement utilisé pour les images histologiques (3, 4, 5), très peu de données existent pour l'évaluation de la morphologie cellulaire des frottis sanguins. L'obtention d'images cytologiques de bonne qualité dépend de plusieurs paramètres à la fois humains (étalement du frottis en couche mince, bonne coloration) et techniques (microscope avec un fort grossissement, un bon éclairage et une très bonne résolution).

Dans cette étude, nous avons téléchargé des images cytologiques (mais aussi des graphes de cytométrie ou de FISH suivant leur disponibilité) dans la plateforme i-Path et trois experts ont donné leur avis. Nous nous sommes proposés d'étudier la fiabilité diagnostique basée sur les images, au-delà des limites de confection des frottis et des photographies.

## Matériels et Méthodes

### Patients

Les frottis sanguins des 64 patients inclus dans cette étude ont été confectionnés par le même technicien expérimenté. La qualité des frottis (étalement en couche mince, entièrement contenu dans la lame et distant des bords) a été vérifiée à chaque fois par le même biologiste. Les lames ont été colorées manuellement au May Grunwald Giemsa avec une procédure identique pour tous les patients. Pour chaque patient, 3 à 5 images cytologiques ont été capturées (x100) avec le microscope Motic Image Plus 2.0 (résolution de 150 dpi, taille 1024 x 768 pixels) puis téléchargées dans la plateforme i-Path accompagnées d'un résumé clinique (si disponible) ainsi que des valeurs de l'hémogramme.

L'immunophénotypage par cytométrie en flux, disponibles chez tous les patients, a été effectuée avec le FACS Calibur 4 couleurs des laboratoires BD (Beckson Dickinson, USA). L'hybridation fluorescente in situ (FISH) a été effectuée avec les sondes Vysis (Abbott, USA).

Un dossier a été créé pour chaque patient, comportant : âge, sexe, résumé clinique, galerie d'images cytologiques, phénotypiques et cytogénétiques, lorsqu'elles étaient disponibles (figure 1).

### Experts

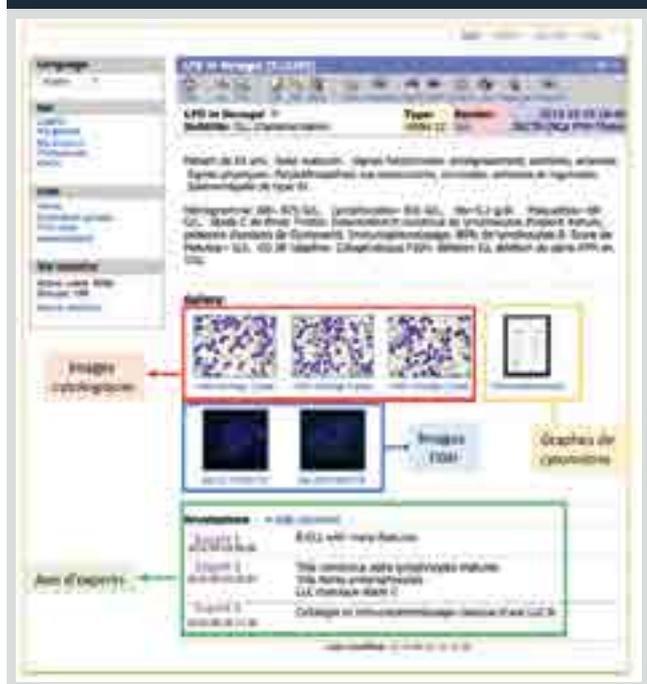
Trois experts ont participé à la revue des différents dossiers. L'expert 1, biologiste hématologiste et hémato-pathologiste,

Tableau 1: Diagnostic de référence et examens complémentaires disponibles

Diagnostic	Nombre	Cytologie	Cytométrie	Cytogénétique
		Syndromes Lymphoprolifératifs B		
LLC	42	42/42	42/42	25/42
LZM	3	3/3	3/3	ND
LSLV	2	2/2	2/2	ND
LP	2	2/2	2/2	ND
		Syndromes Lymphoprolifératifs T		
SS	6	6/6	6/6	ND
LPL T	2	2/2	2/2	ND
ATLL	6	6/6	6/6	ND
LT CD30+	1	1/1	1/1	ND
<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>64/64</b>	<b>64/64</b>	<b>25/64</b>

LLC= Leucémie lymphoïde chronique, LZM= Lymphome de la zone marginale du ganglion, LSLV= Lymphome splénique à lymphocytes villeux, LP= Leucémie à plasmocytes, SS= syndrome de Sézary, LPLT= Leucémie pro-lymphocytaire T, Leucémie/Lymphome T de l'adulte, LTCD30= Lymphome T CD30+.

Figure 1: Exemple d'un dossier patient avec avis des 3 experts



faisait déjà partie de plusieurs groupes de discussion dans i-Path et avait déjà beaucoup d'expérience dans le diagnostic reposant sur les images.

L'expert 2 était biologiste hématologiste avec plusieurs années d'expérience en cytologie. L'expert 3 était un pathologiste avec une grande expérience en hémato-pathologie.

Lorsque toutes les images ont été téléchargées dans la plateforme, les experts ont eu accès aux dossiers des patients. Sur une période de 2 mois, ils ont revu tous les cas et effectué des commentaires pour chaque cas. Leur commentaire était libre sous forme de texte avec précision du diagnostic retenu (figure 1).

#### Analyses des données

Une fois les diagnostics des experts posés, les données ont été transférées dans un tableau Excel puis analysées avec le

logiciel statistique SPSS, afin d'effectuer une comparaison entre le diagnostic de référence et celui de chaque expert. Le coefficient de concordance kappa de Cohen a été utilisé afin d'évaluer le degré de concordance. Kappa est considéré comme :

- ➔ Excellent : si supérieur à 0,81
- ➔ Bon : entre 0,61 - 0,81
- ➔ Moyen : entre 0,41 - 0,60
- ➔ Médiocre : entre 0,21 - 0,40
- ➔ Mauvais : entre 0 - 0,20

#### Considérations éthiques

Cette étude a été autorisée par le comité d'Éthique et de la Recherche de l'université Cheikh Anta Diop de Dakar. Tous les patients ont signé un consentement libre et éclairé avant le téléchargement des images dans la plateforme i-Path.

#### Résultats

Soixante-quatre (64) patients ont été inclus dans la plateforme. Dans chaque dossier de patient, figuraient : l'âge, le sexe, le résumé des signes cliniques ainsi que 3 à 4 images cytologiques. Les SLP B étaient plus représentés avec 49 cas dont 42 étaient des LLC. Les SLP T étaient dominés par le syndrome de Sézary et l'ATLL avec 6 cas chacun. La cytologie ainsi que les graphes de cytométrie étaient disponibles pour tous les patients alors que la FISH n'était disponible que chez 25 cas de LLC (tableau 1).

Le coefficient de concordance globale entre les diagnostics de référence et ceux des experts était excellent avec  $k = 0,9$ . Pour tous les types de syndromes lymphoprolifératifs, les experts ont proposé des diagnostics, à l'exception du lymphome splénique à lymphocytes villeux où l'expert 3 n'a pas voulu se prononcer.

Pris à part, les coefficients kappa des experts 1, 2, 3, étaient respectivement de 0,9 ; 0,75 et 0,81 (tableau 2).

Tableau 2: Concordance entre le diagnostic de référence et celui des experts

Coefficient de concordance k			
Diagnostic de référence	Expert 1	Expert 2	Expert 3
LLC	0,93	0,93	0,88
LZM	0,65	0,65	1
LSLV	1	1	*
LP	1	0,5	1
SS	0,81	0,78	0,81
LPL T	1	0,5	0,5
ATLL	0,81	0,81	0,68
LT CD30+	1	0,81	0,81
Total	0,9	0,75	0,81

\*L'expert n'a pas donné de diagnostic

La LLC était le diagnostic le plus fréquent et le kappa de tous les experts était largement supérieur à 0,81, témoignant d'une excellente concordance avec les diagnostics de référence. Les k les plus faibles étaient observés pour la leucémie à plasmocytes (expert 2 :  $k=0,5$ ) et pour la leucémie pro lymphocytaire T (expert 2 et 3 :  $k=0,5$ ).

L'expert 1 avait une plus grande concordance avec les diagnostics de référence (tableau 2).

## Discussion

Depuis la première démonstration à la fin des années 80 (1), la télépathologie est devenue un domaine en croissance permanente, surtout au cours de cette dernière décennie. Cette technologie ayant fait l'objet de plus d'un millier de publications, est de nos jours, de plus en plus utilisée et fait même partie de la routine de certains laboratoires.

Dans nos pays à moyens limités, la cytologie occupe encore une place de choix pour le diagnostic des hémopathies malignes. Très souvent, l'hématologiste a besoin d'un second avis voire d'autres avis (experts) pour conforter son diagnostic. L'avènement de la télépathologie a grandement facilité cette approche permettant la disponibilité en quelques heures de commentaires de spécialistes (6). La plate-forme de télépathologie i-Path a été développée à l'Institut de pathologie de l'hôpital universitaire de Bâle en Suisse, en tant qu'outil accessible permettant des échanges et des discussions en temps réel mais aussi servant de support pour la formation continue (6, 7).

Dans la littérature, très peu de données existent sur l'application générale de la télépathologie dans l'évaluation morphologique des frottis sanguins. Les obstacles majeurs relevés sont : la qualité des frottis sanguins (étalement comme coloration) nécessitant des techniciens expérimentés, la bonne résolution du microscope utilisé et des biologistes qualifiés afin d'obtenir des captures d'images claires et interprétables (8).

Dans notre étude, des images de frottis sanguins ainsi que des graphes de cytométrie ont été téléchargés dans la plateforme et analysés par 3 experts. La concordance entre les

diagnostics de référence était excellente avec un coefficient  $k=0,90$ . La précision diagnostique était meilleure avec l'expert 1, elle était parfaite pour la leucémie à plasmocytes, le lymphome splénique à lymphocytes villeux, la leucémie pro lymphocytaire T et la leucémie/lymphome T de l'adulte et excellente pour les autres syndromes lymphoprolifératifs avec un  $k$  supérieur à 0,81. Il faut souligner que comparé aux autres experts, l'expert 1 faisait déjà partie de plusieurs groupes de discussions dans i-Path et avait de ce fait de l'expérience dans le diagnostic basé sur des images digitales. La concordance de diagnostic était très bonne avec l'expert 2 ( $k=0,75$ ) et à la limite de l'excellence pour l'expert 1 ( $k=0,81$ ). Tous experts confondus, la bonne concordance pourrait être expliquée par le fait que les images de frottis sanguins étaient accompagnées par des graphes de cytométrie permettant d'apporter une précision supplémentaire. Concernant quelques cas de LLC, la FISH était même disponible. Les coefficients moyens ( $k=0,5$ ) obtenus par les experts 2 et 3 pour certaines pathologies étaient expliqués par la taille de l'échantillon qui était faible (entre 1 et 3 patients par type de pathologies).

Les SLP T n'ont pas très souvent un phénotype typique, leur diagnostic devant être basé sur un faisceau d'arguments cliniques comme biologiques. Nous avons alors comparé la concordance globale des diagnostics entre les SLP T et SLP B, puis entre chaque expert. Toutefois, aucune différence significative n'a été retrouvée ( $p=0,11$ ).

Malgré la très bonne concordance avec les diagnostics de référence, notre étude comporte des limites. Elle a été conduite dans un seul hôpital avec un nombre limité de cas pour un groupe nosologique de pathologies. Nous n'avons pas étudié le biais lié à l'opérateur, même si c'est le même technicien qui a effectué tous les frottis et le même biologiste, toutes les captures d'images ainsi que leur envoi dans la plateforme. Néanmoins, nous restons convaincus que la télécytologie, à travers la plateforme, i-Path est accessible et constitue un outil avec une bonne fiabilité.

Au cours de ces dernières années avec le développement de la technologie, les images statiques sont en train d'être supplantées par celles dynamiques avec l'utilisation des lames scannées permettant une vision panoramique et donc une meilleure précision des diagnostics (8, 9, 10).

## Conclusion

Notre étude montre une très bonne concordance entre les diagnostics de référence et ceux des experts prouvant que la télépathologie à travers la plateforme i-Path est parfaitement adaptée et applicable aux frottis sanguins avec une bonne fiabilité. L'utilisation de cette technologie ne se limite pas aux avis diagnostiques mais pourrait également servir à l'éducation, avec la disponibilité de banques d'images, mais aussi à la

recherche surtout dans les pays en voie de développement.

Au Sénégal, le projet de création d'un centre de référence diagnostique des cancers de l'enfant (CRDCE) en partenariat avec la Fondation Sanofi Espoir dans le cadre du programme 'My Child Matters', bénéficiera de cette technologie afin de disposer rapidement d'avis d'experts pour une prise en charge rapide des patients. ■

*Remerciements : Chaleureux remerciements à François Desbrandes pour son implication dans la rédaction de cet article.*

*Professeur Abibatou Sall, MD, PhD, Médecin Hématologue avec 15 ans d'expérience. Pr Assimilée en Hématologie Biologique à l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar et Chef de service du Laboratoire d'Hématologie et de la Banque de sang de l'hôpital Dalal Jamm à Dakar. Son centre d'intérêt est l'oncohématologie spécialement les syndromes lymphoprolifératifs. Pr Sall est très impliquée dans le développement de la cytométrie en flux pour le diagnostic des lymphomes et leucémies au Sénégal.*

## Références

- Weinstein RS. Prospects for telepathology. *Hum Pathol* 1986 ;17 :433-4.
- Brauchli K, Oberholz M. The iPath telemedicine platform. *J Telemed Telecare* 2005;11 Suppl2: S3-7.
- Carey P, Fudzulani R, Scholfield D, Chagaluka G, Liombe G, Banda K et al. Remote and rapid pathological diagnosis in a resource challenged unit. *J Clin Pathol.* 2014 Jun;67(6):540-3
- Bernard C, Chandrakanth SA, Cornell IS, Dalton J, Evans A, Garcia BM et al. Guidelines from the Canadian Association of Pathologists for establishing a telepathology service for anatomic pathology using whole-slide imaging. *J Pathol Inform* 2014 Mar 28;5(1):15.
- Santiago TC, Jenkins JJ, Pedrosa, Billups C, Quintana Y, Ribeiro RC et al. Improving the Histopathologic Diagnosis of Pediatric Malignancies in a Low-Resource Setting by Combining Focused Training and Telepathology Strategies. *Pediatr Blood Cancer* 2012 ;59 :221-225
- Hitchcock CL. The Future of Telepathology for the Developing World. *Arch Pathol Lab Med* 2011 ;135; 211-214.
- Dalquen P, PrinceSS, Spieler P, Neumann KDH, Eppenberger-Castori S et al. Making Cytological Diagnoses on Digital Images Using the iPath Network. *Acta Cytologica* 2014;58: 453-460.
- Goswami R, Pi D, Pal J, Cheng K, Hudoba De Bady M. Performance evaluation of a dynamic telepathology system (Panoptiq™) in the morphologic assessment of peripheral blood film abnormalities. *Int. Jnl. Lab. Hem.* 2015; 37; 365-371.
- Haninger DM, Nassiri M, Settembre ED, Zhang S, Zhou L. Live remote digital microscopy in peripheral blood smear evaluation: Intraobserver concordance and experience. *Int J Lab Hem.* 2018; 40:740-746.
- Bashshur RL, Krupinski AE, Weinstein RS, Dunn MR, Bashshur N. The empirical foundations of telepathology: evidence of feasibility and intermediate effects. *Telemed J E Health* 2017 Mar;23(3):155-191.

# La maladie de Coats : aspects diagnostiques au Sénégal à propos de 3 cas

**C DIAL** (SUR LA PHOTO), HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE; **S MANGANE**, HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE; **F ABSIEH BOUH**, HÔPITAL GÉNÉRAL IDRISSE POUYE ET **P A ROTH**, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC



L'objectif est de décrire les aspects clinicopathologiques de la maladie de Coats (MC) afin de pointer les difficultés du diagnostic différentiel avec le rétinoblastome.

**Méthodologie :** cette étude a été rétrospective : systématique pendant 3 ans, de janvier 2017 à décembre 2019, tous les résultats anatomopathologiques de 58 pièces d'énucléations oculaires indiquées pour suspicion de rétinoblastome ont été récoltés. Elle a ainsi permis de trouver 3 cas de la Maladie de Coats (MC).

**Résultats :** pendant ces trois années, la MC survenait à la fréquence de 5,1 % des prélèvements de lésions intraoculaires, à l'âge moyen de 3.1 ans (37 mois) chez deux garçons et une fillette. La leucocorie unilatérale était constante, avec un œil non douloureux (pour 2 cas) et un œil rouge douloureux (1 cas). L'examen du fond d'œil montrait un décollement rétinien complet avec des exsudats sous et intra-rétiens, ainsi qu'une hyperéchogénicité et des calcifications sous rétiennes chez deux des enfants. L'étude microscopique objectivait une rétine hypertrophique, siège d'exsudats œdémateux associés à des anomalies vasculaires, sous forme de télangiectasies, et la présence de cristaux de cholestérol et d'histiocytes spumeux.

**Conclusion :** la maladie de Coats est une pathologie oculaire rare mais elle constitue un diagnostic difficile à différencier avec le rétinoblastome. La découverte est faite sur la pièce d'énucléation oculaire. L'IRM est actuellement le meilleur moyen d'améliorer la présomption du diagnostic de cette affection.

La maladie de Coats, ou télangiectasie rétinienne primaire est une rétinopathie exsudative rare, généralement unilatérale, affectant le plus souvent des garçons dans la première décennie avec un âge moyen au diagnostic de 10 ans. Mais la maladie peut être découverte aux deux pôles de l'existence, au cours de la première année de vie ou chez l'adulte au-delà de la cinquantaine. Elle est probablement congénitale, sans caractère familial ni évidence de maladies systémiques associées.

Shields a proposé, en 2001, une définition précise de la maladie de Coats. Elle associe des télangiectasies rétiennes idiopathiques, avec une exsudation intra et sous-rétinienne, sans traction vitréo-rétinienne détectable (2). Elle peut aboutir à un glaucome néo vasculaire et finalement à la perte de la vision (1). L'affection est rare : l'incidence au Royaume-Uni est estimée à 0,09/100 000 habitants (3).

L'histoire naturelle de la MC se fait en 4 stades de gravité croissante avec, au stade avancé, le décollement exsudatif total de la rétine qui se manifeste cliniquement par une leucocorie posant un problème de diagnostic différentiel avec le rétinoblastome exophytique. En effet, dans la mesure où

ces deux affections peuvent se présenter chez l'enfant avec la triade : décollement total de la rétine, masse sous rétinienne ou exsudation et vaisseaux rétiens anormaux, souvent seule l'histologie permet de les distinguer (4).

La différenciation entre la MC et le rétinoblastome est importante, surtout dans sa forme exophytique, pour deux raisons majeures. Tout d'abord, un diagnostic sûr permet d'éviter certaines énucléations dans la MC permettant à l'ophtalmologiste d'explorer en toute sécurité d'autres moyens de conservation du globe oculaire. De plus, les patients atteints d'un rétinoblastome n'auront pas de retard dans le diagnostic et ont donc un meilleur pronostic pour la récupération oculaire et la survie globale (4).

L'objectif principal de ce travail était de décrire les aspects clinicopathologiques de la maladie de Coats afin de soulever les difficultés du diagnostic et de prise en charge de cette maladie.

## Matériels et méthodes

C'est une étude rétrospective et descriptive des résultats anatomopathologiques, archivés électroniquement au service d'anatomopathologie de l'Hôpital Général Idrissa POUYE et

des dossiers du service d'ophtalmologie de l'hôpital Aristide Le Dantec. Il s'agissait de 58 prélèvements chirurgicaux de pathologies intraoculaires, collectés sur 3 années (2017, 2018 et 2019). Les pièces d'énucléation sont reçues à l'état frais et parfois après quelques heures de fixation. Les globes oculaires sont inclus selon le même protocole utilisé pour les rétinoblastomes. Les lames sont colorées par la coloration standard à l'hématoxyline éosine. Des images microscopiques sont systématiques effectuées.

## Résultats

### Données épidémiologiques

Nos trois patients avaient une atteinte unilatérale (100 %). La répartition en fonction du sexe était : 2 garçons et une fille. La MC avait été diagnostiquée à un âge moyen de 37,6 mois (3, 1 ans). Sur le plan clinique, la leucocorie était le signe constant, retrouvée chez tous (100 %). La douleur oculaire était présente dans un cas. Le strabisme et la baisse de l'acuité visuelle étaient des signes retrouvés, isolément dans un cas et en association dans un autre cas. Au fond d'œil, les 3 patients présentaient un décollement rétinien complet avec des exsudats sous et intra-rétiens. Le pronostic visuel pour les trois patients était mauvais, du fait d'une perte fonctionnelle visuelle avec une acuité visuelle limitée à une perception lumineuse chez 2 malades (66,6%) et l'absence de poursuite lumineuse chez 1 patient (33,3%). Mais l'œil adelphe était normal chez les trois enfants.

### Données de l'imagerie

Une échographie oculaire mode B fut réalisée chez deux enfants (66,6%), elle objectivait une hyperéchogénicité et des calcifications sous rétiniennes. Les 3 enfants ont eu une TDM orbito-cérébrale qui a montré un processus tissulaire faiblement rehaussé par le produit de contraste, sans extension intra conique pour le cas 1, sans atteinte extra oculaire pour le 2ème et avec des calcifications périphériques observées dans le 3ème cas. Les complications d'un décollement important de la rétine et du glaucome néo vasculaire étaient retrouvées chez nos 3 malades.

### Données anatomopathologiques

L'étude anatomopathologique a été réalisée sur des pièces opératoires d'énucléation et elle a permis de retrouver un décollement rétinien sur les globes oculaires, en plus des trois modifications caractéristiques de la maladie de Coats :

- ➔ des anomalies vasculaires, sous forme de télangiectasies, avec une altération du revêtement endothélial,
- ➔ un épaississement de la membrane basale, entraînant une rupture de la barrière hémato rétinienne,
- ➔ des exsudats diffus dans et sous les couches externes de la rétine modifiant l'architecture rétinienne et des cristaux de

cholestérol avec des histiocytes à un cytoplasme spumeux (macrophages), gorgés de cholestérol, essentiellement dans l'exsudat sous-rétinien.

## Discussion

La maladie de Coats est rare et son incidence réelle n'est pas connue (1). Dans notre contexte en Afrique subsaharienne, on retrouve peu d'études concernant cette maladie. Au service d'anatomopathologie de l'Hôpital Idrissa Pouye, sur 3 années, on a remarqué une faible incidence de 5%.

L'incidence annuelle serait inférieure à 1/1 000 000 au Royaume-Uni. Shields (2), dans son étude en 2001 en Angleterre, rapportait 117 cas de maladies de Coats, avec 16 patients présentant une forme avancée. Dans notre petite série, l'âge moyen au moment du diagnostic était de 3 ans (37 mois). Shields (2) trouvait un âge moyen de 5 ans. Vahedi (9) et Sekfakil (14) ont noté un âge moyen globalement inférieur à 10 ans.

Il existerait des formes du nourrisson ainsi que de l'adulte (1, 10, 15). Les formes les plus sévères sont fréquemment diagnostiquées chez l'enfant avant 5 ans et conduisent bien souvent à une perte fonctionnelle de l'œil (1). Les formes retrouvées chez l'adulte correspondraient à la maladie de Coats de l'enfant asymptomatique ou non diagnostiquée. Dans tous les cas, le diagnostic de maladie de Coats ne sera retenu chez l'adulte qu'après avoir éliminé les autres causes de rétinopathie exsudative (2, 16). Comme retrouvé dans notre étude, environ 80% des cas surviennent chez les garçons. Ce qui pourrait être expliqué par la localisation du gène NDP sur le chromosome X en p11.2, entraînant, au niveau de la rétine en développement, une déficience en Norrine, une protéine qui jouerait un rôle critique dans la vasculogénèse rétinienne normale. L'apparition de la maladie pour l'autre sexe dépend du jeu des mécanismes d'inactivation du X (lyonisation), et peut être combiné à d'autres facteurs par exemple hormonaux (11). La maladie de Coats est unilatérale chez tous nos malades, ceci correspond à ce qui est retrouvé dans la littérature où la maladie est unilatérale dans 95% des cas et seulement 5% des cas sont bilatérales. Quand l'atteinte est bilatérale, les lésions sont souvent asymétriques avec des lésions minimales sur l'œil le moins atteint (2, 16). Les signes cliniques les plus fréquents dans notre étude sont la leucocorie présente chez tous nos malades, avec un œil non douloureux chez 2 cas et un œil rouge douloureux chez 1 cas, une BAV chez un cas. Un strabisme était noté chez la patiente. Ces résultats concordent avec les données de la littérature (1, 5).

Seule l'histologie confirme le diagnostic de la maladie de Coats et elle est souvent faite après énucléation. En effet, l'ophtalmologiste a la hantise du rétinoblastome qui représente le principal diagnostic différentiel avec la MC. L'examen anatomopathologique retrouve chez tous nos malades

Figure 1: TDM orbito cérébrale : épaissement rétinien de l'œil gauche

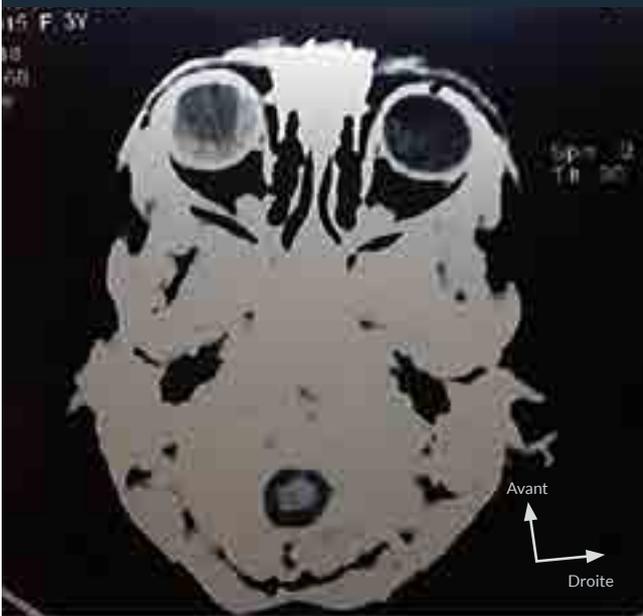


Figure 2: Histopathologie de la maladie de Coats : Point de décollement rétinien (point noir), Sclérotique (point rouge)

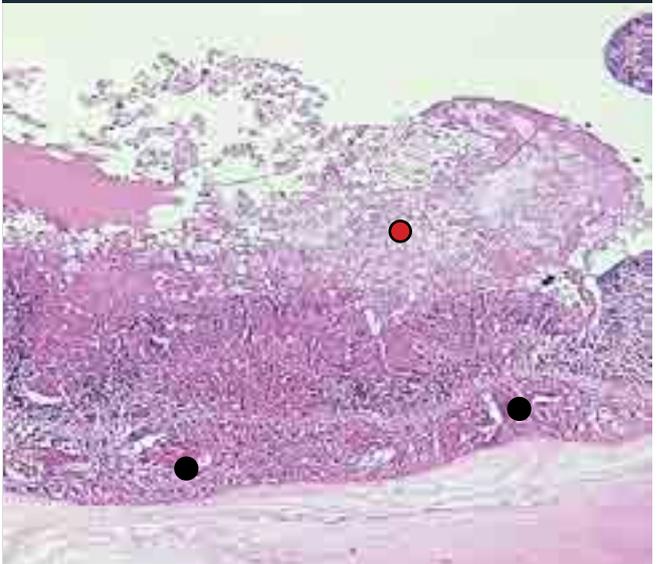


une rétine hypertrophique, œdémateuse, avec la présence d'histiocytes et de dépôts cholestéroliques.

On a trois modifications caractéristiques de la maladie :

- ➔ des anomalies vasculaires, des télangiectasies, avec une altération du revêtement endothélial et un épaissement de la membrane basale (disparition des cellules endothéliales et des péricytes ou prolifération endothéliale), entraînant une rupture de la barrière hémato-rétinienne,
- ➔ des exsudats diffus positifs au PAS (*Periodic Acid Schiff*)

Figure 3: Histopathologie de la maladie de Coats : Épaississement de la rétine avec dilatation vasculaire (points noirs) et amas de lipophages (points rouge)



dans et sous les couches externes de la rétine modifiant l'architecture des cellules bipolaires et sensorielles, ➔ des cristaux de cholestérol et des histiocytes avec un cytoplasme spumeux (macrophages), gorgés de cholestérol, les *ghost cells*, essentiellement dans l'exsudat sous-rétinien (1).

Pour nos trois patients, le pronostic visuel de l'œil malade était mauvais du fait d'une perte fonctionnelle visuelle, avec une acuité visuelle limitée à une perception lumineuse chez 2 malades et l'absence de poursuite lumineuse chez un patient.

Le pronostic systémique pour les patients atteints de la maladie de Coats est excellent. La maladie de Coats n'est associée à aucune maladie systémique potentiellement mortelle comme c'est le cas dans notre étude. La plupart des cas de maladie de Coats, associés à des anomalies systémiques signalés antérieurement, peuvent être remis en question. L'examen de ces cas révèle souvent des résultats oculaires incompatibles avec la maladie de Coats telle que définie dans notre étude.

Le pronostic de l'autre œil des patients atteints de la maladie de Coats est généralement bon, car l'œil adelphe est habituellement normal ou peu affecté. Par conséquent, la plupart des patients mènent une vie relativement normale d'un point de vue visuel. Le pronostic visuel pour l'œil atteint varie selon le stade de la maladie au moment du diagnostic clinique. Il faut souligner que le pronostic visuel de la maladie de Coats semble varier selon l'âge du patient au moment du diagnostic clinique. Les complications d'un décollement important de la rétine et du glaucome néo vasculaire sont plus fréquentes chez les enfants de moins de 5 ans comme retrouvé dans notre étude (14).

## Conclusion

La maladie de Coats est une maladie oculaire idiopathique, évolutive, unilatérale, souvent retrouvée chez l'enfant de sexe masculin dans la première décennie de vie. Elle ne présente aucun caractère héréditaire. Au stade avancé, le décollement de rétine total confère à la maladie un aspect pseudo tumoral. C'est une entité encore mal connue, surtout pour pouvoir faire précocement son diagnostic différentiel d'avec le rétinoblastome. Ceci permettrait alors d'éviter certaines énucléations excessives et d'explorer en toute sécurité d'autres méthodes de conservation du globe oculaire. ■

*Cherif Mouhamed M. Dial, Professeur de Médecine. Spécialité: Anatomie pathologique. Chef de Service du laboratoire de l'Université de Dakar et de l'Hôpital Général Idrissa Pouye. Coordonnateur du DES d'anatomie pathologique au Sénégal.*

## Références

- Balmer L, Zografos, S. Uffer, F. Munier. Maladie de Coats et télangiectasies primaires ou secondaires. *Coats' disease and retinal telangiectasia*.
- Shields JA, Shields CL, Honavar SG, Demirci H. Clinical variations and complications of Coats disease in 150 cases : the 2000 Sanford Gifford Memorial Lecture. *Am J Ophthalmol* 2001 ; 131 : 561-71.
- Morris B, Foot B, Mulvihill A. A population-based study of Coats disease in the United Kingdom I : epidemiology and clinical features at diagnosis. *Eye Lond Engl* 2010 ;24 : 1797-801.
- Haik BG. Advanced Coats. Disease. *Tr Am Opth Soc*, 1991 ; vol. LXXXIX: 371-476.
- S. Milazzo, R. Bouvier. : Maladie de Coats, Rapport SFO 2017 *ophtalmologie pédiatrique*
- Atta HR, Watson NJ. Echographic diagnosis of advanced Coats's disease. *Eye Lond Engl* 1992 ; 6 (Pt1) : 80-5.
- Sigler EJ, Randolph JC, Calzada JI, et al. Current management of Coats disease. *Surv*
- Bruno F Fernandes, Alexandre N Odashiro, Shawn Maloney. *Clinical-histopathological correlation in a case of Coats' disease*;
- A. Vahedi, L. Lumbroso-Le Rouic, C Levy Gabriel, F. Diagnostic différentiel du rétinoblastome : étude retrospective de 486 cas
- Prematurity ICftCoRo. The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited. *Arch Ophthalmol*. 2005 ;123(7) :991-
- Gaillard MC, Mataftsi A, Balmer A, et al. Ranibizumab in the management of advanced Coats disease Stages 3B and 4 : long-term outcomes. *Retina Phila Pa* 2014 ;34 : 2275-81.
- Ramasubramanian A, Shields CL. Bevacizumab for Coats's disease with exudative retinal detachment and risk of vitreoretinal traction. *Br J Ophthalmol* 2012 ; 96 : 356-9.
- Balmer A, F. M. Rétinoblastome. In: L. Z, editor. *Tumeurs Intraoculaires*. Paris : Masson ; 2002. p. 463-619.
- Sekfali R, Guigou S, Benso Maladie de Coats : à propos de cinq cas pris en charge dans un service d'ophtalmo-pédiatrie, 115e *Congrès de la Société Française d'Ophtalmologie*, Vol. 32, Hors-Série 1, 2009.



# TRAITEMENTS DES CANCERS

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

Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Fousseyni Traoré, Arsène Dackono, Abdou Diarra, Yakaria Coulibaly, Abdoul Aziz Diakité, Adama Dembélé, Hawa Diall, Belco Maiga, Karamoko Sacko, Boubacar Togo et Check Bougadary Traore

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

Pierre Bey, Fousseyni Traore, Fatoumata Sylla, Aichata Tall, Laurence Desjardins, Karim Assani, Paule Aïda Ndoye, Fatou Binetou Diagne, Aïssata Barry, Moustapha Diop, Thierno Madjou Bah, Pascal Sirignano et Jean Michon

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

Abdoul Karim Doumbia, Pierre Togo, Karamoko Sacko, Abdoul Aziz Diakité, Boubacar Togo, Oumar Coulibaly, Yakaria Coulibaly, Moussa Diarra, Adama Dembélé, Hawa Diall, Belco Maiga et Check Bougadary Traore

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

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

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

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

# 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 (aniridie 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-Obiano 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; **FATOU MATA 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

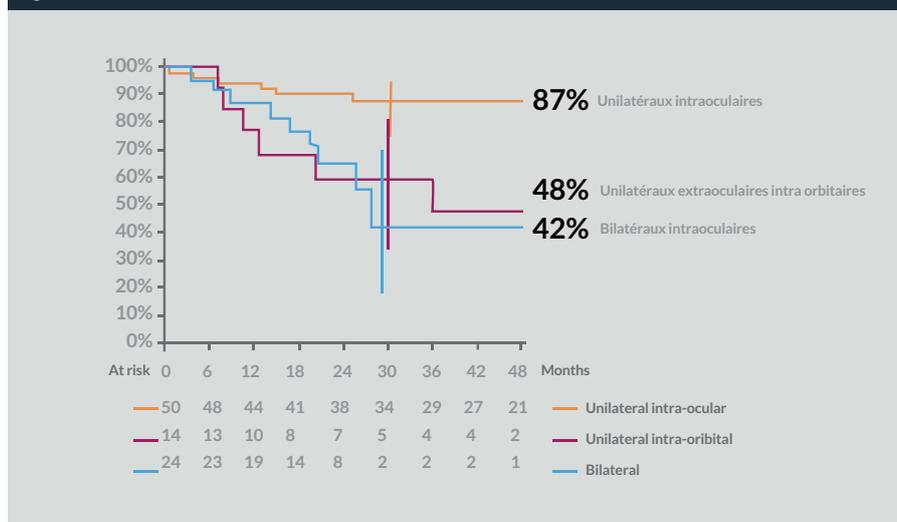
étaient initialement de moins de 20% afin qu'elles rejoignent progressivement celles observées en France à l'époque d'au moins 70%.

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 Bérété (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.

# Adénocarcinome 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).

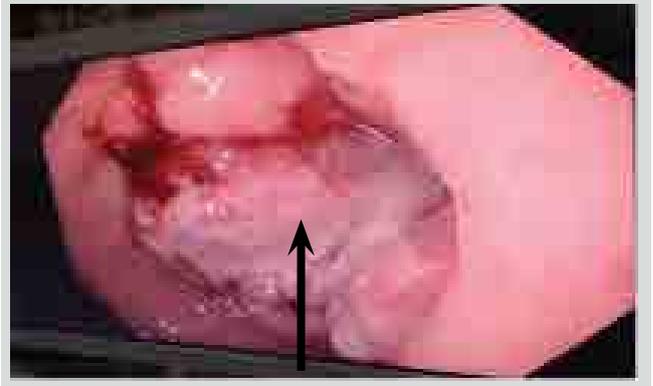
L'endoscopie avait permis de révéler la présence d'une vaste tumeur ulcéro-bourgeonnante corporeo-antrale cratériforme, ferme, saignant facilement au contact du fibroscope (figure 2).

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, Kapasa 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, Sgaglione 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 Amde, 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. Épidémiologie 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**, **YAHYAOUY**, **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
<b>Anxiété</b>								
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	
<b>Dépression</b>								
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 Viallard, 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](http://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).

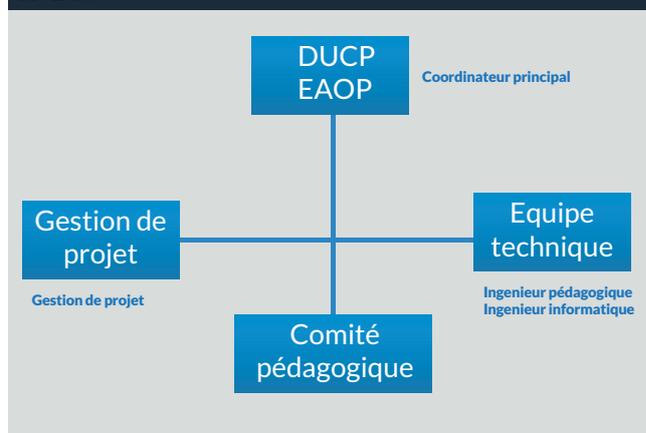
Au niveau de l'EAOP et du DUCP, l'existence d'une plateforme e-learning a permis de s'adapter facilement et rapidement aux contraintes liées à la pandémie. Nous rapportons ici la méthodologie de mise en place de cette plateforme, les activités enregistrées depuis son démarrage et leur développement pendant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

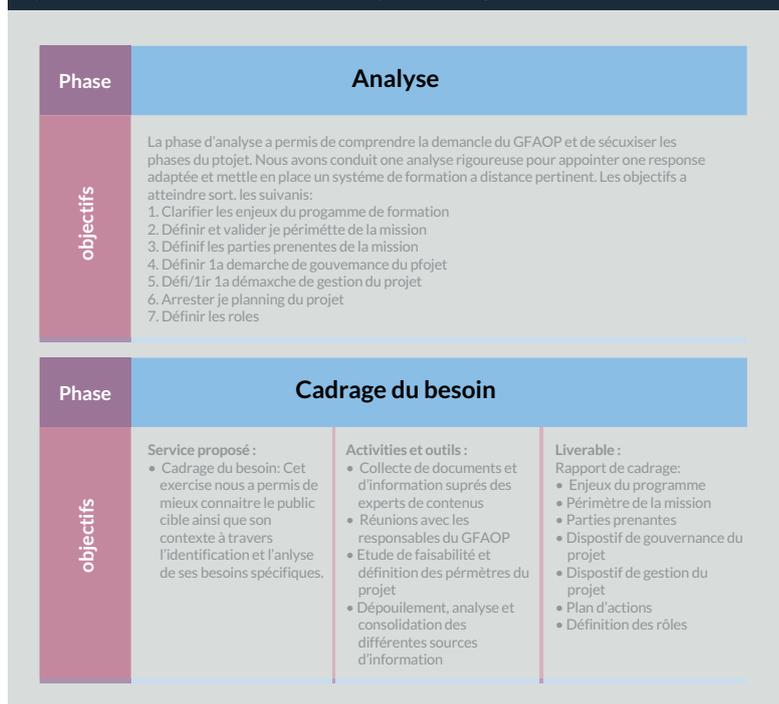
### Architecture du programme de formation

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](http://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).

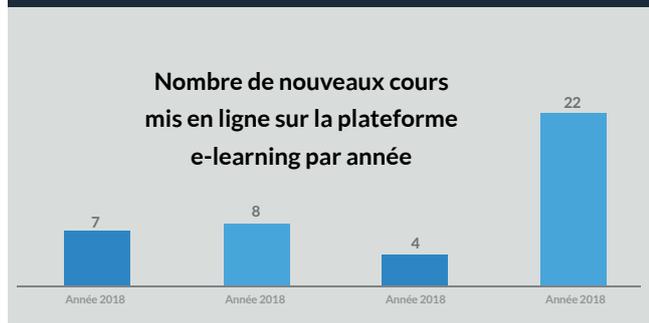
Le contenu de la plateforme comprend : 4 guides et livres, 35 articles, 2 cas cliniques et 20 mémoires des anciens lauréats du DUCP.

### 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
<b>Sex</b>					
Homme		1	15	15	31
Femme		3	22	11	36
<b>Total</b>		<b>4</b>	<b>37</b>	<b>26</b>	<b>67</b>

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
<b>Total</b>	<b>67</b>

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	
<b>Aspects techniques</b>										
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%
<b>Aspects pédagogiques</b>										
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. suspendre 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](http://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](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
		<b>TOTAL</b>	<b>29</b>	<b>30</b>	<b>6</b>	<b>65</b>

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, Couitche 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](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**

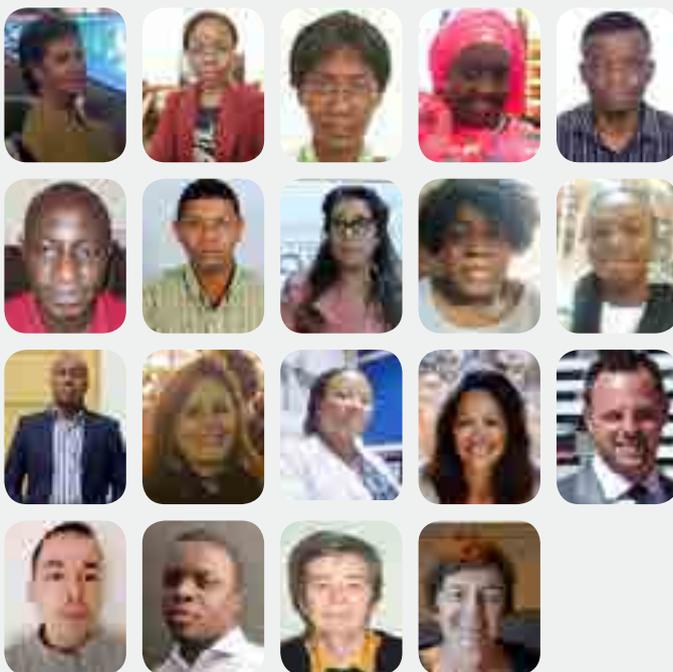
Rolande Kaboré, Brenda Mallon, Chantal Bouda, Sonia Kaboret, Adélaïde Lankoandé, Denise Bidima, Fla Koueta, Olga Lolompo, Diarra Ye et Catherine Patte

## **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 RAKOTOMAHEFA 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 DIEDHIOU, 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](https://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.

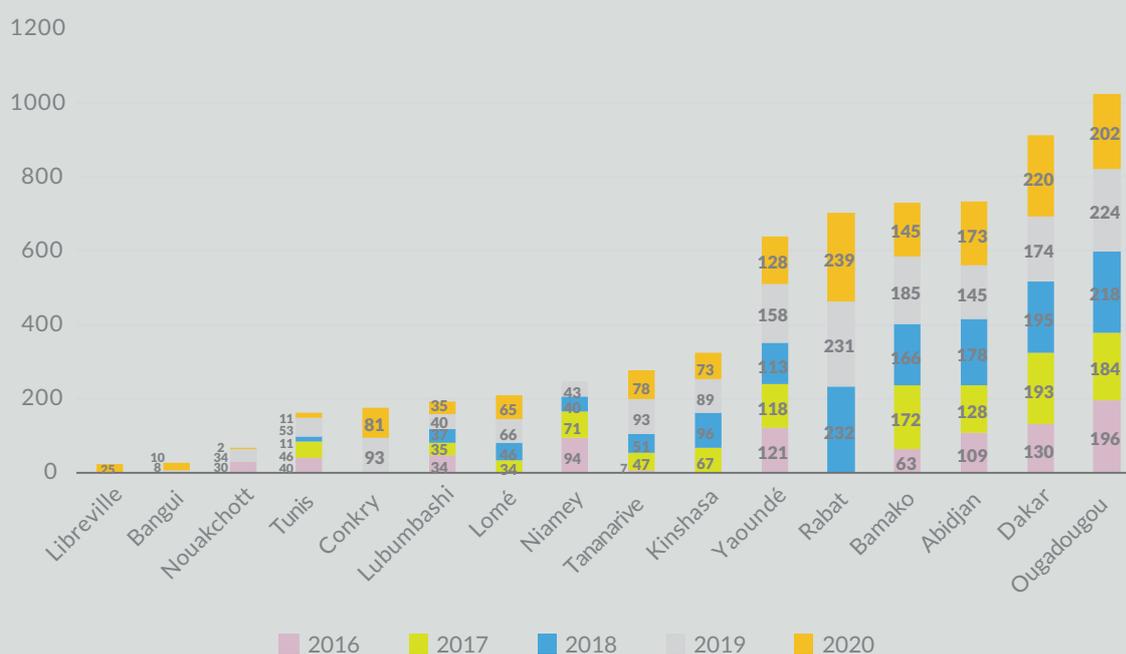


suivi d'un rapport écrit plus détaillé, présenté pour approbation au pédiatre oncologue responsable, avant d'être soumis à la direction du GFAOP. Ce rapport servait également à définir les stratégies visant à améliorer la collecte des données dans des délais ciblés. Au total, 8 pays ont été visités, 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](http://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](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



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).

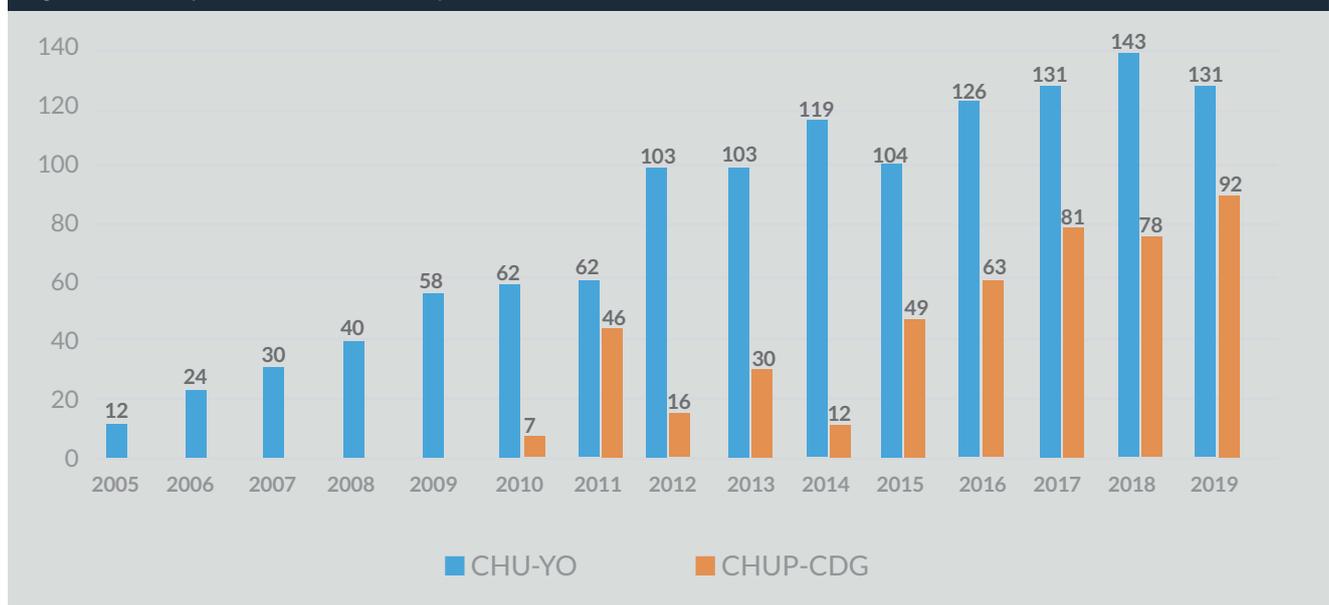
Le service d'oncologie pédiatrique (OP) du CHU-YO fait partie des 5 services que compte le département de pédiatrie de cet hôpital. D'une occupation initiale de 14 lits, le nombre croissant de patients a contraint actuellement à l'occupation d'une trentaine de lits dans les locaux de la pédiatrie générale,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

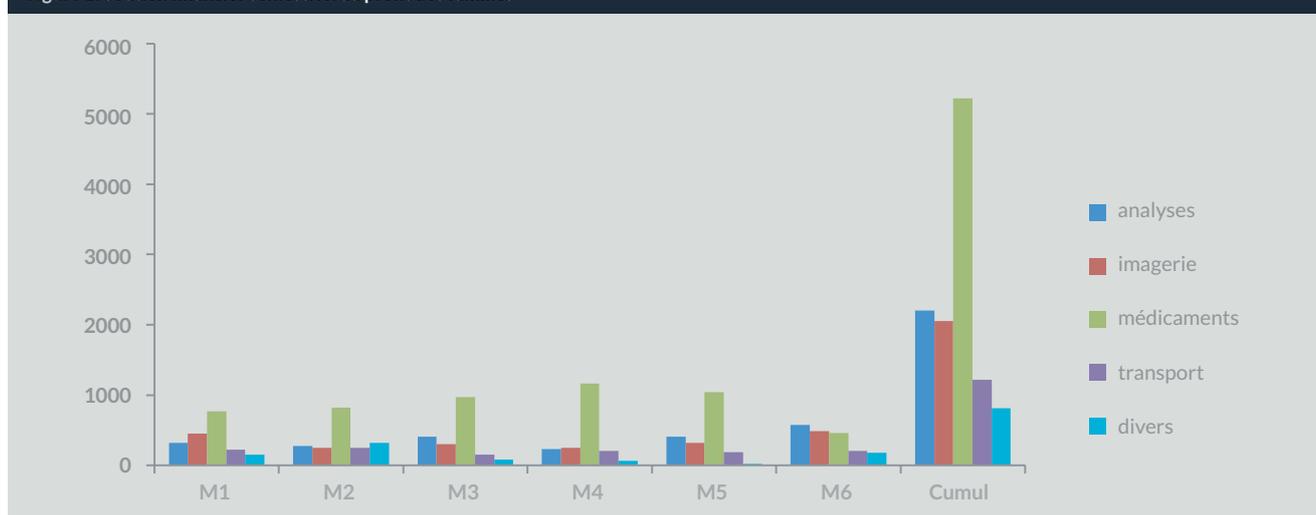
Un suivi psychologique régulier de l'équipe d'oncologie était assuré par la psychologue clinicienne. Il avait permis de déterminer le niveau d'anxiété chez 17 personnels fixes de l'équipe soit 94% de l'effectif total (cf. tableau 3 et figure 2).

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<sup>ème</sup> 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 midincome 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 Pediatri 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](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





