

Chaque enfant africain atteint de cancer mérite une chance

Améliorer l'accès aux soins, augmenter la survie

33^{ème} conférence de l'Union africaine – Niger 2019
Niamey 5 – 6 juillet 2019

Message de la communauté africaine d'oncologie pédiatrique

Créé par la
Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP),
branche africaine, en collaboration avec
Childhood Cancer International (CCI)



Le cancer de l'enfant est

DIFFÉRENT du cancer de l'adulte

AUCUNE PREVENTION n'est possible actuellement,

CURABLE s'il est diagnostiqué précocement et traité
correctement



**NOS ENFANTS SONT L'AVENIR DE NOTRE
CONTINENT**

*Nous invitons les gouvernements et les parties
prenantes de l'Union Africaine à soutenir et à
renforcer leur soutien à l'oncologie pédiatrique
en Afrique.*

Au cours de la prochaine décennie, les pays à revenus limités porteront le fardeau du cancer pédiatrique à l'échelle mondiale

Ces dernières années, le taux de survie à 5 ans des enfants atteints de cancer a atteint plus de 80% dans la plupart des pays à revenu élevé (PRE). Cet objectif a été largement atteint grâce à une utilisation optimale des médicaments génériques et une meilleure organisation des soins spécialisés. La situation est malheureusement bien différente pour les enfants atteints de cancer dans les pays à revenu moyen faible (PRMF), où le taux de survie est en moyenne de 30%.

À l'heure actuelle, environ 89% des enfants du monde (âgés de 0 à 19 ans) vivent dans des pays à revenu moyen faible et représentent 95% de la mortalité du cancer dans ce groupe d'âge à l'échelle mondiale. Par ailleurs, les taux d'incidence de nombreux cancers pédiatriques augmentent de 1% chaque année dans plusieurs pays disposant de registre de population permettant d'effectuer de telles études.

En 2018, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a fixé un objectif de survie global de 60% pour tous les enfants atteints de cancer vivant dans les PRMF l'objectif étant de sauver un million de vies supplémentaires d'ici 2030. Cet objectif est réalisable avec les connaissances actuelles.

Les causes d'échec de traitement chez les enfants atteints de cancer en Afrique sont essentiellement le retard diagnostic et l'abandon du traitement dont les mécanismes ont été bien étudiés, et des solutions sont testées dans le contexte africain.

Il a été estimé qu'il y avait 397 000 cas de cancers de l'enfant dans le monde en 2015, dont 146 000 en Afrique. Toutefois, seuls 224 000 cas ont été diagnostiqués, ce qui suggère que 43% (172 000 sur 397 000) des cas de cancers de l'enfant étaient non diagnostiqués au niveau mondial, avec des variations substantielles par région, allant de 3% en Europe occidentale (120 sur 4300) et en Amérique du Nord (300 sur 10 900) à 57% (43 000 sur 76 000) en Afrique de l'Ouest.

De nombreux types de cancer pédiatrique peuvent être traités avec des médicaments génériques et des schémas thérapeutiques facilement adaptables à des environnements ayant des ressources limitées. Ceux-ci incluent le lymphome de Burkitt, la tumeur de Wilms, la leucémie aiguë lymphoblastique, le lymphome de Hodgkin et le rétinoblastome. Environ 50% de tous les cancers dans le groupe d'âge des 0 à 19 ans appartiendraient à cette catégorie de «pronostic favorable» s'ils sont diagnostiqués et traités de manière appropriée.

Malheureusement, l'échec du traitement est fréquent dans les pays à ressources limitées, y compris dans tous les pays africains, en raison de nombreux facteurs, notamment:

- Les erreurs diagnostiques,
- Le retard diagnostic,
- Le traitement inaccessible ou l'abandon de traitement,
- Les décès liés à la toxicité des traitements,
- La pénurie de médicaments ou l'utilisation de médicaments de mauvaise qualité,
- Le manque d'adhérence au traitement,
- L'utilisation de schémas thérapeutiques à intensité réduite pour faciliter la tolérance contribue également à l'échec du traitement et à un taux de récurrence excessif

De nombreuses causes d'échec du traitement sont évitables. Afin de relever ce défi mondial, il est essentiel que les pays africains adoptent une stratégie globale de lutte contre le cancer pédiatrique par le biais d'une collaboration continentale et internationale

La Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) est un corps professionnel international, regroupant tous types des professionnels de la santé impliqués dans les soins, la formation et la recherche sur le cancer de l'enfant. La SIOP a mis depuis de nombreuses années son expertise et ses ressources au service de l'amélioration des soins, de la survie et de la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer en Afrique.

Nous soutenons directement plusieurs projets, tels que le projet collaboratif africain sur la tumeur de Wilms (cancer du rein de l'enfant), et les membres de notre société coordonnent de nombreuses initiatives visant à améliorer l'accès et la qualité des soins. Nous contribuons également à renforcer les compétences par le biais de programmes de formation en Afrique et à faciliter la recherche spécifiquement adaptée aux besoins du continent.

Nous sommes disposés à travailler avec l'OMS et les services de santé gouvernementaux et de soutenir leurs efforts dans le traitement du cancer chez l'enfant et d'assurer la diffusion de l'information et le partage des connaissances.

VOTRE ENGAGEMENT ET VOTRE SOUTIEN

1. Services de santé adaptés

- Dans les PRMF, la plupart des causes d'échec de traitement évitables et évoquées ci-dessus sont liées à l'existence d'infrastructures de soins de santé fragiles ou insuffisantes et un personnel insuffisamment qualifié.
- La prise en charge du cancer de l'enfant dans les PRMF est idéalement facilitée par l'intégration de la pédiatrie à un programme national de lutte contre le cancer qui coordonne l'identification des priorités et l'allocation des ressources.
- La conception des stratégies d'amélioration des soins doit intégrer la participation des partenaires de l'ensemble du système de santé, non seulement des cliniciens, mais également des décideurs politiques responsables des allocations budgétaires, des organes de réglementation supervisant l'approbation des médicaments, des instances académiques supervisant la formation et l'accréditation des prestataires, et des organisations de société civile fournissant un soutien aux patients et à leurs familles.
- Le succès de partenariats durables a stimulé l'engagement d'autres acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux locaux à investir dans des services au profit des enfants.
- Les stratégies nationales devraient soutenir également, la mise en place de systèmes de collecte et d'analyse des données permettant le suivi et l'évaluation des résultats.
- Au-delà de l'augmentation de la survie, des stratégies coordonnées en faveur des enfants atteints de cancer peuvent améliorer leur qualité de vie et réduire leurs souffrances en garantissant l'accès à la morphine pour traiter la douleur, aux soins palliatifs et au soutien psychosocial.
- Alors qu'un nombre croissant d'enfants atteints de cancer survit, il est essentiel d'inclure des ressources permettant répondre aux besoins spécifiques de ces enfants et de leurs familles tout en renforçant la capacité locale de prévention, de surveillance et de prise en charge des effets tardifs du traitement chez les survivants.

2. Accès aux médicaments essentiels

- L'accès aux médicaments indispensables est un autre défi qui affecte les soins des enfants atteints de cancer dans les PRMF.
- L'OMS a formulé des recommandations globales sous forme de listes modèles de médicaments essentiels (LME) couvrant toutes les conditions de santé. Ceux-ci incluent des cancers communs chez les adolescents et les adultes depuis 1977 et ceux chez les enfants (jusqu'à 12 ans) depuis 2007.
- La récente pénurie de médicaments anti-cancer et de médicaments de soins de support et les fluctuations dans l'accès aux médicaments ont affecté la prise en charge de nombreux enfants atteints de cancer. Ceci souligne l'importance de mettre en place des initiatives visant à garantir la disponibilité des médicaments sûrs et de prix abordable pour tous les enfants. Une autre difficulté est de garantir l'approvisionnement des médicaments de haute qualité.
- Des problèmes éthiques importants se posent lorsque l'offre d'un médicament efficace est insuffisante pour répondre à la demande. En utilisant les principes éthiques de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice, les institutions peuvent orienter les priorités en matière de distribution de médicaments avant une pénurie éventuelle afin d'éviter une distribution inéquitable et contraire à l'éthique des ressources.
- La SIOP soutient l'initiative mondiale de 2018 de l'OMS visant à engager de nouveaux partenaires pour accroître les économies d'échelle et préserver les mécanismes de responsabilisation en matière de disponibilité des produits et d'homogénéité de la qualité dans le monde entier.
- Les enseignements tirés de la résolution des obstacles sociaux et financiers afin d'accroître l'accès aux médicaments peuvent également être mis à profit pour d'autres technologies critiques.

VOTRE ENGAGEMENT ET VOTRE SOUTIEN

3. Réduire les abandons de traitements

- L'abandon du traitement, défini comme quatre semaines ou plus de rendez-vous manqués au cours du traitement, est l'un des principaux facteurs d'échec du traitement chez les enfants atteints de cancer dans la plupart des centres de traitement du cancer des PRMF, mais rare dans les PRE.
- Dans certains contextes, tels que la Zambie rurale, les taux d'abandon approchent de 50%; après une guerre, lors de troubles civils ou de catastrophes naturelles, les taux d'abandon augmentent fortement.
- Les facteurs de risque d'abandon comprennent la pauvreté, le coût local du traitement, le faible niveau d'instruction des parents, l'éloignement du centre de cancérologie, le type de cancer et, dans certains cas, le sexe du patient.
- Le soutien gouvernemental est essentiel: une étude menée au Kenya a montré que plus de 70% des enfants atteints de cancer n'avaient pas d'assurance maladie au moment du diagnostic. Ces enfants couraient un risque d'échec du traitement (le plus souvent, d'abandon de traitement) trois fois plus élevé que ceux bénéficiant d'une assurance.
- Pour remédier à l'abandon du traitement, diverses stratégies ont été déployées avec succès.
- La SIOP a mis en place des groupes de travail et des vidéos à visée éducative accessibles en ligne afin de soutenir des initiatives locales visant à diminuer l'abandon du traitement et d'autres facteurs d'échec.

4. Campagnes de diagnostic précoce

- Le diagnostic précoce du cancer est un objectif fondamental en oncologie car il permet de traiter rapidement le patient alors que la maladie est encore à un stade précoce. En conséquence, le pronostic est meilleur et la guérison peut être obtenue avec des effets secondaires minimes et des séquelles réduites à plus long terme.
- Le manque de formation des professionnels de santé, un accès limité aux soins de santé et un environnement socioéconomique complexe et déficient entraînent un retard et un sous-diagnostic dans les PRMF. L'ampleur du problème est difficile à déterminer compte tenu de la rareté de registres du cancer dans de nombreux pays.
- Le diagnostic tardif est associé à une maladie plus réfractaire, à un taux de rechute plus élevé, à une augmentation des coûts, à une morbidité accrue du traitement et à un risque élevé d'abandon du traitement.
- Comme cela a été démontré dans les PRE, des campagnes de sensibilisation auprès du public et de professionnels peuvent être efficacement associées à des recommandations spécifiques destinées à faciliter le diagnostic précoce de certains cancers.
- Par exemple, l'inclusion de supports d'information visant à sensibiliser les familles vis-à-vis du rétinoblastome (le cancer de l'œil le plus fréquent chez les jeunes enfants), lors de campagnes nationales de vaccination dans les centres de santé a entraîné une diminution significative de la proportion de patients présentant des tumeurs à un stade avancé.
- Des ressources similaires visant à accroître le diagnostic précoce du cancer chez l'enfant ont été développées dans divers contextes et des travaux sont en cours, afin de démontrer leur efficacité, en particulier dans les PRMF.

VOTRE ENGAGEMENT ET VOTRE SOUTIEN

5. Développement d'unités d'oncologie pédiatrique dédiées

- Les programmes d'oncologie pédiatrique peuvent être situés dans des centres anticancéreux ou des hôpitaux dotés de services de pédiatrie.
- Dans les Hôpitaux généraux, il doit y avoir une séparation physique entre les services d'oncologie et les autres services. Cette séparation est importante, car d'autres patients peuvent être porteurs de maladies infectieuses transmissibles. Les patients traités pour un cancer ont une immunité réduite pendant le traitement, ce qui rend certaines infections potentiellement fatales.
- Il est essentiel d'accorder une attention particulière aux installations d'hygiène de base, notamment d'éviter la surpopulation, de respecter les procédures standard d'élimination des matériaux contaminés et d'interdire la réutilisation d'aiguilles.
- Une formation et des protocoles visant à une reconnaissance et un traitement rapides des effets secondaires courants de la chimiothérapie permettront de réduire les décès évitables.
- De nombreux PRMF ont des niveaux de soins hétérogènes selon les centres, et des systèmes de santé complexes pouvant par exemple imposer une prise en charge dans un centre spécifique en fonction de la couverture d'assurance et d'autres facteurs indépendamment de l'expertise de ce centre. De nombreux centres manquent de personnel qualifié en oncologie et d'infrastructures appropriées.
- Bien qu'il soit généralement admis que les patients devraient être traités dans le centre d'oncologie pédiatrique offrant les meilleures chances de guérison, il est recommandé que le soutien financier soit ciblé sur des centres agréés, sur la base d'une expertise qualifiée appropriée, d'infrastructures disponibles, d'un nombre de patients suffisant, et d'une capacité d'évaluer les résultats.
- Des protocoles thérapeutiques adaptés aux conditions locales permettent de soigner autant d'enfants que possible avec les ressources disponibles, tout en cherchant à améliorer les services et les soins de soutien.

6. Renforcement des compétences

- Comme dans le cadre du cancer de l'adulte, le diagnostic, le traitement et la prise en charge globale des cancers pédiatriques nécessitent l'intégration complexe de multiples spécialités, notamment des soins infirmiers, de pédiatres, de radio-oncologues, de chirurgiens, de services de pathologie, de prévention des infections, de médecine de laboratoire et d'imagerie médicale, de support psychosocial, de médecine palliative etc.
- L'éducation et la formation de l'ensemble des professionnels impliqués sont les pierres angulaires qui permettent d'améliorer les résultats du cancer infantile de manière durable.
- Une formation adéquate pour tous ces professionnels de la santé est difficile dans les PRE. Elle est souvent inexistante dans les PRMF.
- Les programmes d'oncologie pédiatrique qui se sont développés avec succès dans les PRMF devraient progressivement intégrer la recherche clinique à leurs pratiques. Dans ce contexte de ressources limitées, la recherche clinique est non seulement possible mais elle est nécessaire. Sa conception et sa conduite doivent être centrées sur les questions épidémiologiques, biologiques, cliniques et psychosociales liées à l'avancement des soins locaux, à l'élaboration de directives de traitement et d'interventions ainsi qu'à l'orientation des priorités de santé publique.
- Le renforcement des compétences est essentiel pour améliorer les soins et le traitement des enfants atteints de cancer dans les PRMF. La recherche et les essais cliniques pertinents localement renforcent les compétences et améliorent les soins, tout en répondant aux questions de recherche locales importantes.
- Il convient de souligner l'importance d'intégrer de solides programmes de gestion des données à un stade précoce du développement des programmes.

Nous appelons les premières dames et les ministères de la santé africains à:

- 1. S'engager à rejoindre l'Initiative mondiale de l'OMS pour la lutte contre le cancer de l'enfant, dont l'objectif est d'atteindre un taux de survie d'au moins 60% pour les enfants en Afrique.**
- 2. Établir ou soutenir le développement de registres nationaux du cancer de l'enfant afin d'assurer une collecte de données précise pour faciliter la planification des services de lutte contre le cancer de l'enfant.**
- 3. Former les agents de santé primaire à identifier les signes de cancer de l'enfant et à orienter les patients de manière appropriée et dans les meilleurs délais**
- 4. Mettre en place des centres où les enfants et les adolescents atteints de cancer peuvent être traités avec dignité, dans le respect des meilleurs standards médicaux.**
- 5. S'assurer que les médicaments et les matériaux médicaux adaptés et abordables sont disponibles pour traiter les jeunes patients atteints de cancer.**
- 6. Faciliter l'accès à une solution orale de sulfate de morphine qui est un médicament sûr, efficace, abordable et essentiel pour la prise en charge de la douleur des enfants atteints d'un cancer incurable.**
- 7. Former les agents de santé aux principes de la médecine palliative pour veiller à ce que toutes les formes de souffrance soient atténuées pour les patients atteints de cancer et leurs familles.**
- 8. Établir des programmes de recherche pour s'assurer que les normes de soins pour les jeunes atteints de cancer sont améliorées et documentées.**
- 9. Améliorer la qualité de vie des patients guéris.**
- 10. Faciliter la collaboration avec les communautés, l'industrie et les parties prenantes concernées afin de fournir des soins complets et abordables pour le cancer.**

***LA COMMUNAUTÉ AFRICAINE D'ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE INVITE LES REPRÉSENTANTS AFRICAINS
À SOUTENIR LA LUTTE CONTRE LE CANCER DE
L'ENFANT***

Références

1. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis Zachary J Ward, Jennifer M Yeh, NickhillBhakta, A Lindsay Frazier, RifatAtun. www.thelancet.com/oncology Published online February 26, 2019 [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30909-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30909-4)
2. New policies to address the global burden of childhood cancers. Sullivan,R, Kowalczyk,J.R, Agarwal, B.; et al. *Lancet Oncol.* 2013 March; 33-43. Epub Feb 20.
3. Improved outcome at end of treatment in the collaborative Wilmstumour Africa project. Israels T, Paintsil V, Nyirenda D, et al. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 May;65 (5):e26945. doi: 10.1002/pbc.26945. Epub 2018 Jan 19.
4. A framework to develop adapted treatment regimens to manage pediatric cancer in low- and middle-income countries: The Pediatric Oncology in Developing Countries (PODC) Committee of the International Pediatric Oncology Society (SIOP). Howard SC, Davidson A, Luna-Fineman S, et al. *Pediatr Blood Cancer.* 2017 Dec; 64 Suppl 5.
5. Global challenges in pediatric oncology. Carlos Rodriguez- Galindo , Paola Friedrich, Lisa Morrissey, and Lindsay Frazier. *Curr Opin Pediatr.* 2013 Feb; 25 (1):3-15.
6. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries Ian Magrath, Eva Steliarova-Foucher, SidneiEpelman, et al. *Lancet Oncol.* 2013 Mar; 14(3):e104-16.
7. Pediatric oncology as the next global child health priority: the need for national childhood cancer strategies in low- and middle-income countries. Gupta S, Rivera-Luna R, Ribeiro RC, Howard SC. *PLoS Med.* 2014 Jun 17; 11(6):e1001656.
8. Science and health for all children with cancer. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. *Science.* 2019 Mar 15;363(6432):1182-1186. doi: 10.1126/science.aaw4892. PMID: 30872518
9. An Ethical Framework for Responding to Drug Shortages in Pediatric Oncology. Jill C. Beck, MD, MS, Laurie D. Smith, PhD, MD, Bruce G. Gordon, MD, and Jeremy R. Garrett, PhD. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:931–934.
10. Abandonment of treatment for childhood cancer: position statement of a SIOP PODC Working Group. S. Mostert et al., *Lancet Oncol.* 12, 719–720 (2011).
11. Highlights from the 13th African Continental Meeting of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP), 6–9 March 2019, Cairo, Egypt. ElhamyRifkyKhalek, Glenn M Afungchwi, Mohamed El Beltagy et al. *ecancer* 2019, 13:932; www.ecancer.org; DOI: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.932>
12. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. Howard SC, Zaidi A, Cao X, et al. *Lancet Oncol.* 2018 May;19(5):e252-e266.

Pour plus d'informations, contact:

SIOP Africa

Dr. Laila Hessissen

President

africa@siop-online.org

À propos de la SIOP

Fondée en 1969, la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP) est la seule société multidisciplinaire mondiale entièrement consacrée au cancer des enfants et des adolescents. La société compte plus de 1 800 membres dans le monde entier, y compris des médecins, des infirmières, d'autres professionnels de la santé, des scientifiques et des chercheurs. Nos membres se consacrent à accroître les connaissances sur tous les aspects du cancer chez les enfants.

La vision de SIOP est qu'aucun enfant ne devrait mourir du cancer et que la guérison peut être obtenue avec peu ou sans effets tardifs.

www.siop-online.org

À propos de CCI

Childhood Cancer International (CCI) est la plus grande organisation du genre représentant les familles d'enfants atteints de cancer. CCI veut un monde où les familles, les professionnels de la santé et la communauté comprendront les problèmes des enfants atteints de cancer et de leur famille, à court et à long terme, afin que les enfants reçoivent les meilleurs soins possible où qu'ils soient dans le monde au moment du diagnostic et au-delà. La vision de CCI est d'améliorer la guérison, de transformer les soins et de donner de l'espoir aux enfants et aux familles touchés par le cancer chez les enfants, peu importe où ils vivent dans le monde. Ruth Hoffman, PDG de l'American Childhood Cancer Organization, est présidente du conseil d'administration de CCI.

www.childhoodcancerinternational.org

Avec le Soutien**À propos de la Fondation d'Entreprise Sanofi Espoir**

La Fondation d'Entreprise Sanofi Espoir a été créée en octobre 2010 pour capitaliser sur plusieurs décennies d'engagement de solidarité nationale et internationale. Sa mission est de contribuer à réduire les inégalités en santé auprès des populations qui en ont le plus besoin, dans une démarche de responsabilité sociale. Au-delà de la réponse aux urgences humanitaires qu'elle coordonne, la Fondation agit sur le long terme dans trois domaines : lutter contre les cancers de l'enfant dans les pays à faibles et moyennes ressources, améliorer la santé maternelle et néonatale, améliorer l'accès à la santé des populations les plus précaires en France. Plus d'information sur

<http://fondation-sanofi-espoir.com/>

Other resources et partenaires:

- [SIOP Paediatric Oncology in Developing Countries \(PODC\)](#)
- [Paediatric Oncology International Network for Training and Education \(CancerPointe\)](#)
- [Groupe Franco Africain d'Oncologie Pédiatrique \(GFAOP\)](#)
- [World Child Cancer \(WCC\)](#)
- [Collaborative Wilms' Tumour Africa Project](#)