

ÉTHIQUE/

En Afrique, les cancers pédiatriques tuent encore beaucoup trop

Manque d'information, diagnostics tardifs et insuffisance de médicaments : dans les pays du Sud, à peine 3 enfants sur 10 atteints d'un cancer survivent. Reportage au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique de référence du Sénégal.



« Voir des familles dévastées par la mort d'un enfant atteint de cancer, alors que s'il était né en Europe, il serait guéri, ça fait mal. » Cela fait presque vingt ans que la docteure Fatou Binetou Diagne Akonde se bat contre cette insupportable injustice. Celle qui a été la première pédiatre oncologue du Sénégal est aujourd'hui responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de référence, à l'hôpital Dalal Jamm, en banlieue de Dakar.

Dans l'unique salle de chimiothérapie, pourvue de 12 lits, s'entassent une trentaine d'enfants. À quatre autour de la même poce où sont suspendues les perfusions, les parents s'installent comme ils peuvent, assis sur une chaise ou allongés sur une natte à même le sol. Un petit garçon dans les bras, la pédiatre se désole de voir que le taux de guérison reste au Sénégal sous les 50 %, « alors que les cancers de l'enfance sont des cancers curables, hautement curables pour la plupart ».

« Les efforts doivent être concentrés sur l'amélioration du diagnostic, qui doit être plus précis et plus précoce, et ensuite sur la disponibilité de la chimiothérapie », résume-t-elle. L'unité où elle exerce prend en charge 200 enfants par an, bien moins que le nombre de cas de cancers pédiatriques au Sénégal, estimé à 1200. « Beaucoup de malades ne sont pas diagnostiqués », constate la docteure Diagne. Ou trop tard.

Sa collègue Mame Ndella Diouf, l'une des cinq onco-pédiatres que compte aujourd'hui ce pays d'Afrique de l'Ouest de 19 millions d'habitants, cite un cas parmi tant d'autres, celui d'un petit garçon atteint d'un rétinoblastome, une tumeur oculaire. Quand sa mère a consulté, le professionnel de santé s'est contenté de lui donner un collyre. Quand l'enfant a enfin été orienté vers l'hôpital de Dakar, le nerf op-

tique était atteint, et l'équipe n'a pu que prescrire des soins palliatifs. Dépisté tôt pourtant, ce cancer pédiatrique peut être guéri dans 95 % des cas.

Les soignants racontent que certains parents font appel à des guérisseurs ou ne veulent pas croire qu'un enfant peut être atteint de cancer. « Ma fille disait que ses yeux lui faisaient mal, raconte la mère d'Anta, 4 ans, mais je pensais que c'était une maladie passagère, pas un cancer. » L'enfant est désormais prise en charge à l'hôpital.

La docteure Diouf insiste sur la nécessaire information de la population. « Le cancer de l'enfant existe et il y a des signes évocateurs qui doivent pousser à consulter », souligne-t-elle. La formation des soignants doit elle aussi progresser, à la fois en matière de diagnostic et de prise en charge. C'est une ●●●



La docteure Fatou Binetou Diagne Akonde, l'une des cinq onco-pédiatres que compte le Sénégal, à l'hôpital Dalal Jamm, de Dakar. Frédérique Prabonnaud

●●● des missions du GFAOP, le groupe francophone d'oncologie pédiatrique, fondé en 2000 par des médecins africains et français pour guérir les cancers de l'enfant. L'association a mis en place des formations, en particulier un diplôme universitaire de cancérologie pédiatrique au Maroc. « Nous en sommes à la huitième promotion depuis 2014, avec des médecins formés dans 22 pays », raconte fièrement Laila Hessissen, cheffe du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du CHU de Rabat et présidente du GFAOP.

Les formations sont adaptées aux réalités du continent et moins chères qu'en Europe : « Un candidat nous coûte entre 8000 et 9000 €, a calculé la professeure, alors que c'était 30000 € quand ils allaient en France. » Ces médecins diplômés vont ensuite développer la filière de cancérologie pédiatri-

Les soignants racontent que certains parents font appel à des guérisseurs ou ne veulent pas croire qu'un enfant peut être atteint de cancer.

que dans leur pays. D'autres professionnels de santé bénéficient de sessions plus courtes, comme celle sur le diagnostic précoce ou celle pour les infirmiers. L'ONG finance aussi l'achat et l'envoi de médicaments anticancéreux. « Ils manquent dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne »,

constate la professeure Hessissen. Au Sénégal, Mame Ndella Diouf confirme : « Au niveau de la pharmacie, les ruptures sont très fréquentes, et il y a certains médicaments de certains protocoles qui ne sont pas du tout disponibles ici, par exemple pour les leucémies. » Leur d'espoir : le Sénégal a été retenu l'an dernier pour rejoindre la plateforme lancée par l'OMS afin de garantir un accès gratuit aux médicaments essentiels. « Ce sont les mêmes cancers ici qu'ailleurs », répète la docteure Mame Ndioro Faye, consultante pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS) au Sénégal. « La différence, c'est vraiment l'accès aux médicaments, l'accès aux soins. » D'où l'importance du programme Global Initiative for Childhood Cancer, développé depuis 2018 par l'OMS pour appuyer le traitement des enfants atteints de cancer. Celui-ci vise au

repères

Des inégalités persistantes

Selon l'OMS, environ 400 000 enfants de 0 à 19 ans sont diagnostiqués d'un cancer chaque année, dont 35 000 en Europe.

En Afrique, les données portant sur l'incidence du cancer ne sont disponibles que pour 5 % de la population infantile. En 2020, 25 000 enfants sont décédés des suites d'un cancer, et 52 000 nouveaux cas ont été détectés.

Seuls 29 % des pays à revenu faible indiquent que des médicaments anticancéreux sont largement disponibles pour la population, contre 96 % des pays à revenu élevé.

La plupart des cancers de l'enfant n'ont pas de cause connue. Dans 10 % des cas, la maladie est attribuable à des facteurs génétiques. Certaines infections, chroniques comme le VIH ou le paludisme, sont des facteurs de risque de cancer infantile.

moins 60 % de guérison d'ici à 2030, et la mise en place d'un système pour avoir des médicaments gratuits, de manière continue, sûrs et efficaces ».

Reste à remplir les conditions pour que le Sénégal soit effectivement le premier pays d'Afrique francophone à recevoir ces médicaments, notamment en matière de chaîne d'approvisionnement, chaîne de froid ou renforcement des ressources humaines. D'ici à la fin de l'année, assure la docteure Faye.

Au Sénégal, l'accès aux soins reste freiné par la question financière. « Dans la plupart des pays à ressources limitées, il n'y a pas de couverture universelle, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de prise en charge des coûts de la santé », explique le professeur Eric Bouffet depuis Toronto. Ce neuropédiatre aide à développer l'onco-pédiatrie dans les pays à faible revenu, du Pakistan à l'Éthiopie. Il s'inquiète du contexte international : « Avec l'arrivée du président Trump et la suppression d'aides américaines, les conséquences sont dramatiques parce que ça va dire qu'il y a des médicaments qui arrivent dans ces pays-là et qui n'arrivent plus, pas forcément des chimios mais des médicaments qui sont essentiels pour la prise en charge des enfants sous traitement comme des antibiotiques ou des antipaludiques. Tout ça a des conséquences. »

Parfois, même l'argent pour venir à l'hôpital manque. Arame, la grand-mère d'Amadou, l'a accompagné en bus depuis leur village, à plus de 300 km. « Nous sommes partis à 11 heures, c'est loin et c'est cher », raconte-t-elle, son petit-fils agrippé à son boubou coloré. Pour soigner sa leucémie, le petit garçon de 5 ans doit suivre une séance de chimiothérapie par semaine et ils n'ont pas de famille dans la capitale. S'il peut poursuivre ses soins, c'est grâce à la Maison des parents, où ils sont logés en banlieue de Dakar. « La Maison, c'est vraiment extraordinaire, commente Arame, c'est une bonne idée. » L'initiative vient d'une association de parents d'enfants atteints de cancer, Sunu Doom-Sunu Yite (« Notre enfant, notre préoccupation », en wolof), présidée par Mbaye Sarr. Quand la fille de ce dernier a été atteinte d'un cancer du rein à 7 ans, il a vu des familles confrontées comme lui à l'angoisse, au manque de personnels, aux délais de rendez-vous mais aussi pour beaucoup aux difficultés financières.

« Quand vous vivez avec 1 € par jour, que vous devez payer 7 € pour le transport plus les frais d'examen... C'est très compliqué. »

« Quand vous vivez avec 1 € par jour, que vous habitez loin de Dakar, et que vous devez payer 6 ou 7 € pour le transport plus des frais pour les examens, c'est très compliqué de régler l'hébergement et la nourriture. On voyait des familles ne jamais revenir à l'hôpital. » Grâce à plusieurs partenaires, dont l'association For Hope du footballeur Idrissa Gueye, la Fondation S et le GFAOP, la Maison a pu être inaugurée fin octobre dernier. Elle offre onze chambres pour les enfants malades et leurs accompagnants qui sont aussi nourris, conduits en navette à l'hôpital et aidés pour l'achat de médicaments. « C'est une façon de contribuer à l'amélioration du taux de survie », conclut Mbaye Sarr. Sa fille Gnilane est aujourd'hui guérie. La lycéenne vient régulièrement le week-end à l'unité d'onco-pédiatrie pour passer le message aux enfants malades : « Regarde-moi, on ne voit pas que j'ai eu un cancer ! On peut en guérir : j'en suis la preuve bien vivante ! »

Frédérique Prabonnaud, correspondante à Dakar (Sénégal)

l'humain dans un monde qui change