



Le développement de la neuro-oncologie pédiatrique en Afrique francophone : état des lieux et défis

Eric Bouffet¹, Nacira Cherif², Ekhtelbenina Zein³, Mbola Rakatomahefa⁴, Aleine Budiongo⁵, Boubakar Togo⁶, Fatou Binetou Diagne⁷, Jean-Jacques Atteby Yao⁸, Alda Stevy Nsimba Makouanzi⁹, Jess Elio Kosh Komba¹⁰, Imene Chabchoub¹¹, Chantal Bouda¹², Aimée Kissou¹³, Sarra Benmiloud¹⁴, Robert Lukamba¹⁵, Faten Fedhila¹⁶, Jamila El Houdzi¹⁷, Aichatou Mahamadou¹⁸, Line Couitchere¹⁹, Koffi Guedenon²⁰, Siham Cherkaoui²¹, Gilles Bognon²², Moustapha Diop²³, Betty Ndakissa Maganga²⁴, Brenda Mallon²⁵, Laila Hessissen²⁶

Reçu le 13 juillet 2025

Accepté le 15 novembre 2025

Disponible sur internet le :

1. The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto, Canada
2. CHU Beni-Messous, Alger, Algérie
3. Centre hospitalier National, Nouakchott, Mauritanie
4. Hôpital universitaire Joseph-Ravoahangy, Antananarivo, Madagascar
5. Cliniques universitaires de Kinshasa, Kinshasa, Congo
6. CHU Gabriel-Touré, Bamako, Mali
7. Hôpital Dalal Jamm Guédiawaye, Dakar, Sénégal
8. Hôpital mère enfant de Bingerville, Abidjan, Côte d'Ivoire
9. Hôpital Général Adolphe Sice, Pointe Noire, Congo
10. Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui, Bangui, République centrafricaine
11. CHU Farhat Hached, Sousse, Tunisie
12. Centre hospitalier universitaire Yalgado Ouédraogo d'Ouagadougou, Ouagadougou, Burkina Faso
13. Centre hospitalier universitaire Sourô Sanou, Ouagadougou, Burkina Faso
14. Centre hospitalier universitaire Hassan II, Fès, Maroc
15. Cliniques universitaires de Lubumbashi, Lubumbashi, Congo
16. Hôpital d'enfants Bechir Hamza, Tunis, Tunisie
17. SHOP du CHU Mohammed VI, Marrakech, Maroc
18. Centre national de lutte contre le cancer, Niamey, Niger
19. CHU de Treichville, Abidjan, Côte d'Ivoire
20. CHU Sylvanus Olympio, Lomé, Togo
21. Hôpital du 20 août 1953, Casablanca, Maroc
22. Centre hospitalo-universitaire départemental de l'Ouémé, Porto Novo, Bénin
23. CHU Donka, Conakry, Guinée
24. Institut de cancérologie d'Akanda, Akanda, Gabon
25. Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP) Gustave-Roussy Villejuif, Villejuif, France
26. CHU Hôpital d'enfant, Rabat, Maroc

Correspondance :

Eric Bouffet, The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto, Canada.
eric.bouffet@sickkids.ca

Mots clés

Afrique francophone
Neuro-oncologie
Tumeurs cérébrales
Multidisciplinarité

Résumé

Objectif > Les données concernant la neuro-oncologie pédiatrique en Afrique francophone sont très limitées. L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux de cette discipline au sein des institutions du Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP).

E. Bouffet, N. Cherif, E. Zein, M. Rakatomahefa, A. Budiongo, B. Togo, et al.

Initiative globale contre des cancers de l'enfant

Matériel et méthodes > Les données du registre des cancers de l'enfant du GFAOP ont été analysées à des fins épidémiologiques. Un questionnaire court a été adressé aux différents centres GFAOP afin d'obtenir des renseignements sur l'activité de neuro-oncologie de chaque unité. Par ailleurs, les comptes rendus des dix-sept téléconférences de neuro-oncologie qui ont eu lieu entre janvier 2023 et mars 2025 ont été analysés.

Résultats > Seuls 331 enregistrements ont été réalisés entre 2016 et 2025, ce qui suggère un déficit important en termes de diagnostic. La plupart des unités traitent entre un et dix enfants par année, les tumeurs les plus fréquentes étant les gliomes de bas grade et les médulloblastomes. Dans la plupart des unités, l'accès aux soins est à la charge des familles. La revue des cas discutés lors de téléconférences met en évidence des lacunes importantes et un déficit flagrant de communication entre les différentes spécialités impliquées.

Conclusions > Ce travail a permis de mettre en évidence les défis et problèmes auxquels est confronté le développement de la neuro-oncologie pédiatrique en Afrique francophone. La création de programmes multidisciplinaires est indispensable afin d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de tumeur cérébrale.

Keywords

French-speaking Africa
Neuro-oncology
Brain tumors
Multidisciplinary approach
Global initiative for childhood cancer

■ Summary

Pediatric neuro-oncology in French-speaking Africa: Current status and challenges

Objective > There is limited information concerning pediatric neuro-oncology in French-speaking Africa. The aim of this work was to assess the status of this specialty in member institutions of the Franco-African Group of Pediatric Oncology (GFAOP).

Methods > Data pertaining to pediatric brain tumors in the GFAOP registry were analyzed. A short questionnaire was sent to the GFAOP centers to collect information regarding the neuro-oncology activity. Recordings and minutes of the 17 teleconferences that took place between 01/2023 and 03/2025 were reviewed and analyzed.

Results > Only 331 patients were registered between 2016 and 2025. This suggests a considerable gap in terms of diagnosis. Most units manage between one and ten patients annually, with low-grade glioma and medulloblastoma being the most common tumors. In most units, the costs of treatment are borne by families. The review of the minutes of the teleconferences highlights important gaps in knowledge and obvious deficiencies in communication between the different teams involved.

Conclusions > This work highlights the challenges associated with the development of pediatric neuro-oncology in French-speaking Africa. The implementation of multidisciplinary programs is a critical step to improve the care of children with brain tumors.

Les tumeurs cérébrales représentent 20–25 % de l'ensemble des cancers de l'enfant et sont la première cause de décès liés aux affections oncologiques dans cette tranche d'âge dans les pays industrialisés [1]. Au cours des vingt dernières années, des progrès considérables ont été accomplis dans la caractérisation de ces tumeurs, et ces progrès ont contribué à une meilleure spécificité de leur traitement et dans le cadre de certaines tumeurs, au développement de traitements ciblés [2]. Malheureusement, ces avancées ne concernent qu'un nombre limité de pays, et pour les 80 % d'enfants qui habitent dans des pays à ressources limitées, ces progrès n'ont que peu d'influence en matière de traitement et de pronostic [3].

En Afrique, les tumeurs cérébrales de l'enfant représentent une minorité des cancers diagnostiqués chez l'enfant. Les données épidémiologiques sont très limitées et suggèrent une incidence faible par comparaison avec les données européennes ou nord-américaines. En réalité, cette différence semble être avant tout le reflet d'une différence d'accès au diagnostic et au traitement pour diverses raisons, en particulier socioéconomiques et culturelles.

Le Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique (GFAOP, <https://www.gfaop.org/>) regroupe des institutions de dix-huit pays francophones (Tunisie, Algérie, Maroc, Mauritanie, Sénégal, Guinée, Côte d'Ivoire, Togo, Bénin, Mali, Burkina Faso, Niger,

République centrafricaine, Cameroun, Gabon, République du Congo, République démocratique du Congo, Madagascar). Il a été créé il y a 25 ans par le Professeur Jean Lemerle [4] et s'est d'abord focalisé sur les tumeurs à bon pronostic dont le traitement était relativement simple, comme le lymphome de Burkitt, le néphroblastome ou le lymphome de Hodgkin [5-7]. En 2023, un groupe de neuro-oncologie a été créé afin de faire face aux besoins spécifiques à cette sous-spécialité. L'objectif de cet article est de détailler les défis et les progrès de ce groupe au cours des deux dernières années.

Matériel et méthodes

Le comité tumeurs cérébrales du GFAOP s'est réuni régulièrement sur la plateforme Microsoft Teams®. Les comptes rendus des réunions et les enregistrements ont été utilisés pour faire une synthèse de l'activité. Dans le cadre de cette synthèse, un questionnaire a été adressé aux différents centres du GFAOP pour apprécier les ressources disponibles et les défis rencontrés par les équipes dans la prise en charge des enfants atteints de tumeurs cérébrales. Ce questionnaire comportait des questions sur le nombre de patients pris en charge annuellement, les diagnostics les plus fréquents, les moyens disponibles (IRM, tomodensitométrie, service d'histopathologie, immunohistochimie, biologie moléculaire, neurochirurgie pédiatrique et neurochirurgie adulte, radiothérapie [cobalt, photons], soins intensifs pédiatriques, accès aux soins palliatifs et service de rééducation), l'existence de réunions multidisciplinaires et leur fréquence. En outre, il comportait des questions sur la prise en charge des différents traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) ou examens (imagerie, pathologie). Enfin, un des buts de ce questionnaire était d'identifier les plus gros défis des unités de soins concernant l'activité de neuro-oncologie.

Par ailleurs, les données du registre des tumeurs du GFAOP [8] ont été consultées pour analyser spécifiquement les tumeurs cérébrales de l'enfant enregistrées par les différentes unités d'oncologie pédiatrique.

Résultats

Questionnaire

Vingt-trois des 25 centres sollicités ont répondu au questionnaire. Un centre n'acceptait pas d'enfants dans ce cadre, faute de moyens. L'analyse des données issues du questionnaire soumis repose sur les 22 institutions ayant pris en charge des patients avec une tumeur cérébrale. Onze centres ont déclaré prendre en charge moins de cinq enfants atteints de tumeur cérébrale par an et dix centres ont traité entre cinq et dix patients par année en moyenne. Un centre a traité entre dix et vingt patients par année. Les tumeurs les plus fréquemment rencontrées étaient le médulloblastome pour dix unités, les gliomes de bas grade pour neuf unités, et les gliomes de haut grade pour deux unités (une non-réponse). En deuxième position par ordre de fréquence venaient le médulloblastome (six unités), les gliomes

de bas grade (cinq unités), l'épendymome (trois unités), les gliomes de haut grade (trois unités) et le craniopharyngiome (une unité).

En ce qui concerne les ressources disponibles, toutes les unités disposaient d'une tomodensitométrie, et dix-neuf d'une IRM. Vingt et une avaient un service d'histopathologie, mais douze unités seulement avaient accès à des techniques d'immunohistochimie. Trois unités (deux au Maroc, et une en Tunisie) pouvaient réaliser des examens de biologie moléculaire, soit à l'intérieur même de l'établissement, soit auprès d'un laboratoire privé.

Toutes les unités avaient une interaction avec un service de neurochirurgie, mais seuls cinq services de neurochirurgie avaient une expertise pédiatrique. En ce qui concerne l'accès à la radiothérapie, six unités n'ont aucun accès à la radiothérapie. Quatre responsables d'unité précisent que les enfants qui nécessitent une irradiation sont transférés dans un pays voisin. Les coûts de la radiothérapie sont pris en charge par la caisse nationale d'assurance maladie dans deux unités. Dans les autres cas, les coûts sont aux frais des familles. Six unités ne disposent que d'un accès au cobalt et neuf unités ont accès à un service de radiothérapie équipé d'accélérateur linéaire (photons). Dix unités n'ont pas de service de soins intensifs et sept unités n'ont pas de service de soins palliatifs pour les enfants atteints de tumeur cérébrale. Onze unités ont un service de rééducation fonctionnelle.

En ce qui concerne l'accès aux soins, l'imagerie (IRM ou scanner) est payante dans seize unités. Il en est de même pour la neurochirurgie, qui n'est pas couverte par le système de santé dans seize unités. Le diagnostic histopathologique est facturé aux patients et à leur famille dans seize unités. Les soins de radiothérapie sont payants (hors assurance ou mutuelle) dans onze unités et le traitement par chimiothérapie est gratuit dans quatre pays seulement (Maroc, Mauritanie, Gabon et Tunisie). Dans deux pays (Sénégal et Burkina Faso), l'accès aux soins médicaux (chimiothérapie) est gratuit pour les enfants de moins de cinq ans seulement.

Onze unités ont des réunions multidisciplinaires où sont discutés des cas de neuro-oncologie pédiatrique, soit à la demande (cinq unités) soit hebdomadaires (quatre) ou mensuelles (deux). Les participants à ces réunions sont les oncologues (dix unités), les neurochirurgiens (huit unités), les radiothérapeutes (neuf unités), les anatomopathologistes (six unités) et les neuroradiologues (trois unités).

Quant à la partie du questionnaire concernant les besoins, douze unités mentionnent la nécessité d'améliorer l'accès au diagnostic par un meilleur accès à l'imagerie et seize unités souhaitent une amélioration du diagnostic histopathologique. Vingt unités souhaitent une formation en neuro-oncologie pédiatrique. Les besoins d'amélioration d'accès à la neurochirurgie sont mentionnés par dix-huit unités et à la radiothérapie par quatorze unités. Quatorze unités demandent l'accès à des protocoles

E. Bouffet, N. Cherif, E. Zein, M. Rakatomahefa, A. Budiongo, B. Togo, et al.

adaptés à leur situation, et dix-sept unités souhaitent mettre en place des réunions multidisciplinaires impliquant neuroradiologues, anatomopathologistes, neurochirurgiens, radiothérapeutes et oncologues pédiatres pour optimiser les choix de traitement.

En ce qui concerne les commentaires libres, le besoin de formation spécifique en neuro-oncologie pédiatrique était cité en tête suivi une demande d'accès aux diagnostics moléculaires.

Le registre GFAOP

Le registre GFAOP a enregistré 331 patients atteints de tumeur cérébrale entre 2016 et 2025. Le nombre annuel de cas rapportés a varié de cinq cas en 2016 à 52 cas en 2023 avec une diminution sensible d'enregistrement au début de la pandémie (20 cas en 2020 contre 42 cas en 2019). Cent soixante et un enregistrements provenaient du Maroc suivi de la République démocratique du Congo (31 cas), du Mali (21 cas), de Madagascar (dix-huit cas), de la Mauritanie (dix-sept cas), la Tunisie (seize cas) et la Côte d'Ivoire (quinze cas). Le diagnostic histologique de tumeur n'était pas précisé dans 127 cas. Lorsque le diagnostic histologique était mentionné, les tumeurs gliales étaient en majorité ($n = 97$) suivies du médulloblastome ($n = 70$), et de l'épendymome ($n = 12$). Cent quatre-vingt-seize patients (59 %) étaient déclarés vivants, y compris 48/70 patients (68 %) avec un diagnostic de médulloblastome.

Téléconférences

Depuis janvier 2023, des téléconférences ont été proposées, sans rythme précis et essentiellement en fonction des demandes d'avis. Les téléconférences sont organisées en concertation entre la présidente du GFAOP (LH) et le responsable du projet neuro-oncologie (EB). Les cas cliniques sont exposés sur des présentations *PowerPoint*, y compris les images de scanner ou d'IRM et l'histologie. La majorité des unités n'ayant pas de système *Picture Archiving and Communication System* (PACS), il est impossible de visualiser les images en direct. Au total, dix-sept téléconférences ont été organisées entre janvier 2023 et février 2025. L'objectif principal a été la discussion de cas cliniques. Cependant, quelques téléconférences ont débuté par une mise au point sur un sujet particulier (par exemple, gliome de bas grade de l'enfant, médulloblastome). Le nombre moyen de participants a été de 23 personnes, avec un minimum de douze et un maximum de 45. Le nombre moyen de pays représentés a été de neuf (minimum quatre, maximum douze). La plupart des participants étaient des oncologues pédiatres, mais d'autres disciplines étaient également représentées (neurochirurgie, anatomopathologie, radiothérapie) et activement impliquées dans les discussions de cas. Au total, 49 cas ont été discutés au cours de cette période (2,9 cas par conférence). Les pathologies les plus fréquentes étaient le gliome de bas grade (dix-sept), le gliome de haut grade (huit), le médulloblastome (cinq), l'épendymome et les tumeurs germinales intracrâniennes (quatre). Les centres marocains ont présenté 26 cas, suivis

des centres tunisiens (dix-sept), de la Mauritanie (trois), du Burkina Faso (deux) et de l'Algérie (une). Ces téléconférences ont mis en évidence un certain nombre de défis comme l'illustrent les cas suivants.

Cas clinique numéro 1

Jeune fille de quatorze ans se présentant avec une histoire clinique de six mois associant céphalées, vomissement et perte de poids progressive. Une IRM cérébrale est réalisée, qui met en évidence une tumeur de la fosse postérieure responsable d'hydrocéphalie triventriculaire. Une dérivation ventriculopéritonéale est mise en place pour traiter l'hydrocéphalie. Trois mois plus tard, une chirurgie d'exérèse subtotale est réalisée. Le diagnostic de médulloblastome de sous-groupe SHH p53 non muté est réalisé (positivité de GAB1 en immunohistochimie, négativité du marquage TP53). Quatre mois plus tard, la patiente est adressée au radiothérapeute pour une irradiation craniospinale. Elle finit son irradiation neuf mois après le diagnostic radiologique et six mois après l'exérèse chirurgicale. Elle reçoit ensuite six cures de chimiothérapie et achève son traitement seize mois après le diagnostic (*figure 1*).

Cette présentation montre en effet que la plupart des unités n'ont pas de réunions multidisciplinaires et que la transition entre les services de soins est défaillante. Dans ce cas, l'intervalle entre la mise en place d'une dérivation ventriculopéritonéale et l'intervention d'exérèse chirurgicale a été de trois mois, un délai qui témoigne d'un manque de connaissance des tumeurs cérébrales de l'enfant et de l'adolescent et de leur histoire naturelle. Les techniques d'imagerie permettent actuellement de différencier une tumeur bénigne d'une tumeur maligne et attendre trois mois pour programmer l'exérèse d'un médulloblastome contribue à réduire significativement les chances de survie, nécessite d'intensifier le traitement en transformant un patient à risque standard en un patient à haut risque et augmente le coût de la prise en charge ainsi que le risque de séquelles à long terme. L'absence d'exérèse complète et le délai de trois mois entre la chirurgie et le début de la radiothérapie (le délai recommandé est de trois à six semaines maximum) témoignent également de l'absence de concertation multidisciplinaire. Au total, entre l'imagerie diagnostique et la fin de la chimiothérapie, la durée du traitement de la patiente a été de seize mois, alors qu'elle aurait été de huit mois dans le contexte d'une prise en charge multidisciplinaire avec une transition synchronisée entre les services. En outre, la patiente a reçu un traitement pour médulloblastome à haut risque (irradiation craniospinale à la dose de 36 Gy) alors qu'une résection complète suivie d'une prise en charge multidisciplinaire concertée aurait conduit à une irradiation craniospinale à une dose de 23,4 Gy avec un risque de séquelles à long terme bien moindre. Enfin, la persistance d'un résidu au sein de la cavité opératoire laisse planer un doute important sur le risque de récurrence.

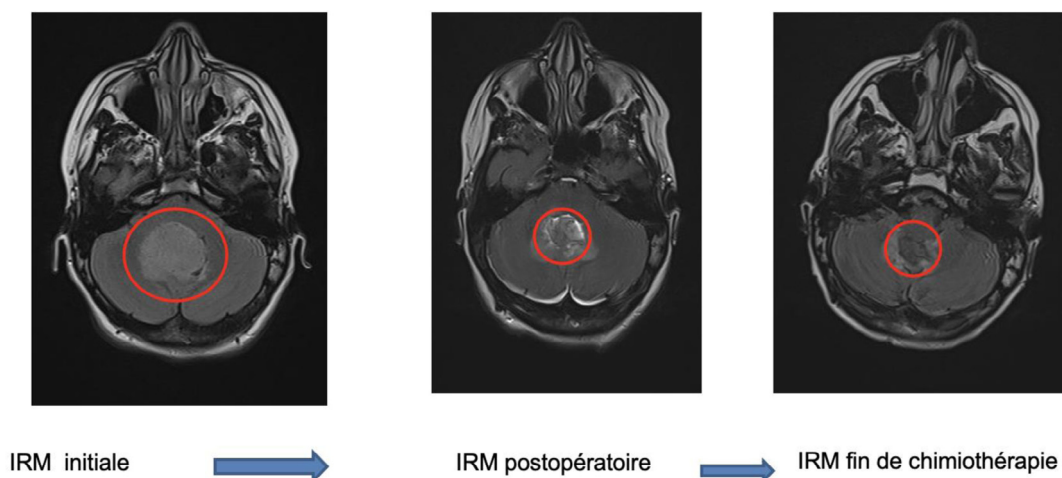


FIGURE 1

(Cas numéro 1) : IRM cérébrale montrant une lésion de la fosse cérébrale postérieure. À gauche, IRM au moment du diagnostic initial. Au centre, IRM postopératoire montrant un résidu tumoral. Ce résidu est toujours présent à la fin du traitement radiochimiothérapique seize mois après le diagnostic initial

Cas clinique numéro 2

Il s'agit d'un jeune homme de quatorze ans qui a été traité à l'âge de deux ans par chirurgie, chimiothérapie et irradiation focale (30 Gy) pour un neuroblastome localisé de la région surrenalienne droite. Douze ans plus tard, il présente des signes d'hypertension intracrânienne et l'IRM identifie une tumeur de la fosse cérébrale postérieure. Deux semaines plus tard, une exérèse de la lésion est réalisée et le diagnostic de médulloblastome de sous-groupe *Sonic Hedgehog* (SHH) est porté. L'IRM postopératoire met en évidence un résidu de 30 × 21 mm. Le bilan d'extension (IRM spinale et cytologie du liquide céphalorachidien) est négatif. Le patient est adressé au service de radiothérapie pour traitement complémentaire. L'irradiation est commencée dix semaines plus tard, avec un champ limité à la fosse cérébrale postérieure en raison de l'irradiation surrenalienne antérieure. Quatre semaines après la fin de l'irradiation, il reçoit trois cures de chimiothérapie. L'IRM de fin de traitement montre une dissémination leptoméningée. Le patient reçoit six cures de MOPP suivi de six cures d'une association irinotécan-bévacizumab, sans succès, avec une IRM qui montre une aggravation progressive des lésions métastatiques. La question posée est celle des options thérapeutiques à ce stade.

Ce cas compliqué de seconde tumeur chez un adolescent n'est pas rare dans un contexte social et culturel où le taux de consanguinité est important. Il est reconnu que certains syndromes prédisposant au cancer sont étroitement liés à la consanguinité [9]. Dans ce cas, aucune investigation n'a été conduite pour savoir si ces deux cancers étaient survenus dans le cadre d'un syndrome de prédisposition de type *Constitutional mismatch repair deficiency* (MMRD). Bien que le sous-groupe SHH ait été identifié par immunohistochimie, la recherche d'une mutation de

p53 dans la tumeur n'a pas été réalisée. La recherche d'une mutation germinale de *p53*, associée au syndrome de Li-Fraumeni, n'a pas non plus été réalisée. Ces examens sont essentiels chez un enfant ou un adolescent porteur d'un médulloblastome SHH, car la présence de cette mutation a un profond impact sur le pronostic, avec des options thérapeutiques limitées et une survie de l'ordre de 25 % à cinq ans. La décision de traiter par irradiation focale a été prise unilatéralement par le service de radiothérapie compte tenu de l'irradiation antérieure. Cette décision prise sans concertation multidisciplinaire ni avis extérieur s'est avérée préjudiciable avec une dissémination leptoméningée rapide dès la fin du traitement. Il n'y avait aucune raison de ne pas offrir une irradiation craniospinale à ce patient, car la dose administrée antérieurement était faible (30 Gy) et l'intervalle de temps entre les deux traitements suffisamment longs pour considérer que le risque de radionécrose était minime. Ici encore, l'absence de concertation multidisciplinaire et de communication avec des groupes ayant développé une expertise en matière de re-irradiation témoigne d'un travail en silo particulièrement préoccupant, connaissant les moyens de communication actuels.

Cas clinique numéro 3

Cet enfant de quatre ans a présenté une paralysie faciale gauche d'apparition subite, suivie de troubles de la marche deux mois plus tard. Un scanner cérébral réalisé un mois plus tard a mis en évidence une lésion cérébello-vermienne latéralisée à gauche sans hydrocéphalie. Une IRM est réalisée une semaine plus tard et montre une lésion envahissant la quasi-totalité de la région pontique, englobant le tronc basilaire et s'étendant en arrière vers l'hémisphère cérébelleux gauche (figure 2). Un mois plus tard, une dérivation ventriculopéritonéale est mise en place, suivie d'une exérèse partielle de la portion exophytique de la

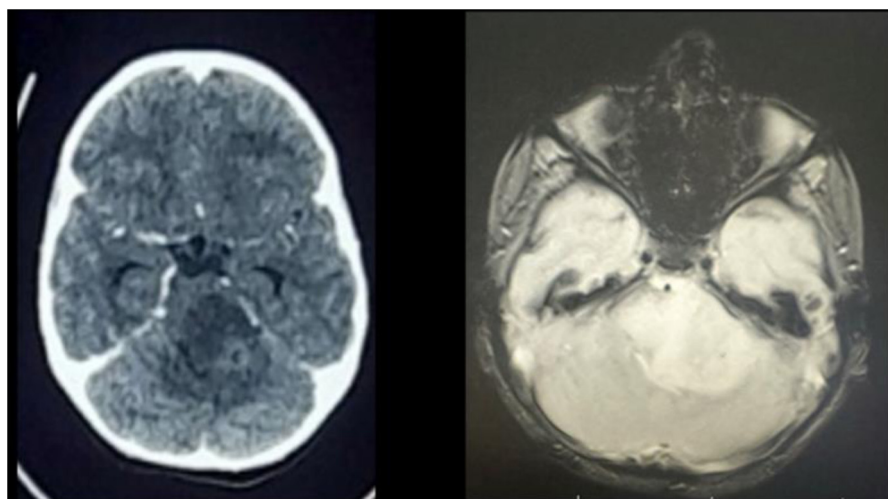


FIGURE 2

(Cas clinique numéro 3) : scanner (à gauche) et IRM (à droite) montrant une lésion infiltrante du tronc cérébral. En avant, la lésion englobe le tronc basilaire et s'étant en direction du lobe cérébelleux gauche en arrière

tumeur. L'histologie est en faveur d'un gliome de haut grade, *H3K27M* muté. Les suites postopératoires sont compliquées, l'enfant est trachéotomisé, en raison de troubles de la déglutition. Puis il est transféré en état semi-végétatif dans le service de neuro-oncologie pédiatrique deux mois plus tard pour traitement complémentaire.

La présence d'une atteinte des nerfs crâniens et d'une ataxie avec à l'IRM une lésion occupant la quasi-totalité de la région pontique permet de poser le diagnostic de gliome infiltrant du tronc cérébral (figure 2). Il n'y aucune place pour la chirurgie d'exérèse dans ce contexte, bien que la biopsie stéréotaxique soit fréquemment utilisée dans certains centres à des fins d'études moléculaires. Le seul traitement (palliatif) repose sur la radiothérapie qui doit être commencée dans les délais les plus courts possibles, l'objectif du traitement étant d'offrir au patient et à sa famille la meilleure qualité de vie possible, sachant que l'espérance de vie moyenne est de l'ordre d'un an. Dans ce cas, le traitement aurait pu être initié immédiatement après la réalisation de l'IRM. En l'absence de concertation multidisciplinaire, cet enfant a eu une chirurgie marquée par une morbidité sévère et des complications irréversibles. Le traitement par irradiation s'est avéré impossible du fait de l'altération de l'état général consécutif à la chirurgie.

Discussion

Bien que l'oncohématologie pédiatrique ait connu des avancées importantes au cours des dernières décennies, les progrès dans le domaine des tumeurs cérébrales ont été moins marqués. Cette discipline est complexe et la prise en charge d'un patient atteint de tumeur cérébrale nécessite une infrastructure minimum pour le diagnostic (tomodensitométrie ou mieux imagerie

par résonance magnétique), la chirurgie (bloc neurochirurgical et expertise pédiatrique), un service de soins intensifs postopératoire, une unité de neuropathologie, et selon le diagnostic histologique et l'étendue de l'exérèse chirurgicale, un accès à une unité de radiothérapie et de chimiothérapie pour un traitement complémentaire. Cette complexité explique en grande partie le fossé existant entre les pays à hauts revenus et les pays à ressources limitées. Ce travail au sein de 22 unités du GFAOP illustre cette différence et permet d'identifier les besoins en termes de ressources, de formation et d'accès aux soins pour que cette discipline soit prise en compte, alors que les tumeurs cérébrales représentent 20 à 25 % de l'ensemble des cancers de l'enfant.

Le registre GFAOP et les données du questionnaire montrent que la neuro-oncologie représente une activité très limitée dans les unités d'oncohématologie. La plupart des unités traitent entre un et dix enfants par an, et le nombre d'enregistrements annuel est de l'ordre de 50 patients. Considérant la population de l'ensemble des pays faisant partie du GFAOP (> 450 millions d'individus, dont 35 à 40 % âgés de moins de quatorze ans), et l'incidence des tumeurs cérébrales de l'enfant d'après les données des registres de cancers (de 1,15 à 5,14 pour 100 000 enfants par an), le nombre de patients enregistrés annuellement devrait être compris entre 1500 et 7500. Il se peut bien sûr que certains patients traités par chirurgie seule ne soient pas enregistrés ou que les tumeurs d'histologie bénigne ne soient pas déclarées. Ceci n'explique pas une telle différence, et il est certain qu'un grand nombre de patients atteints de tumeur cérébrale ne sont pas diagnostiqués ou ne sont pas pris en charge. L'enquête sur le coût des examens (imagerie et diagnostic histologique) et celui des traitements chirurgicaux,

radiothérapeutiques et oncologiques montre que dans la majorité des centres, l'accès aux soins n'est pas pris en charge. Certains pays limitent la prise en charge aux enfants de moins de cinq ans, avec cependant un accès limité aux médicaments anti-néoplasiques [10]. En l'absence de mise en place d'une couverture de santé universelle, il est très improbable de voir une augmentation significative du nombre de patients diagnostiqués et pris en charge, car les coûts des différents traitements représentent un obstacle considérable pour la plupart des familles. C'est un des défis de l'initiative globale contre des cancers de l'enfant de l'Organisation mondiale de la santé qui a pour but d'améliorer la survie des cancers de l'enfant dans les pays à ressources limitées avec un objectif de 60 % de guérison à cinq ans (<https://www.who.int/initiatives/the-global-initiative-for-childhood-cancer>).

Le questionnaire démontre également un déficit en termes d'infrastructure. Ceci concerne particulièrement la radiothérapie qui représente une modalité de traitement importante en neuro-oncologie pédiatrique. Cinq unités n'ont aucun accès à la radiothérapie la seule option pour les patients et leur famille est de trouver – le plus souvent à leur frais – un centre de radiothérapie à l'étranger. Six centres ne disposent que de machines de cobaltothérapie pour l'irradiation des patients. Ceci reflète une inégalité flagrante alors que l'on décompte en 2025 142 centres de proton thérapie dans le monde, dont 50 aux États-Unis et 36 en Europe (<https://www.ptcog.site/index.php/facilities-in-operation-public>). Cette inégalité d'accès a fait l'objet de recherches et de commentaires [11-13] sans toutefois avoir eu un impact réel sur l'accès à la radiothérapie dans les pays à ressources limitées.

La mise en place d'un réseau de téléconférences a permis d'identifier un certain nombre de problèmes affectant la qualité de la prise en charge des enfants atteints de tumeurs cérébrales. L'absence de collaboration entre les différents services entraîne des délais dans les traitements comme en témoigne le cas clinique numéro 1. Elle est aussi responsable de décisions inappropriées comme dans les deux autres cas cliniques où une discussion multidisciplinaire aurait vraisemblablement

conduit à des choix thérapeutiques fondamentalement différents. Ceci traduit aussi un besoin de formation, car la neuro-oncologie pédiatrique a connu une évolution considérable au cours des deux dernières décennies. La participation de l'ensemble des acteurs du soin est indispensable pour intégrer la multidisciplinarité dans la prise en charge. Bien que les invitations aux téléconférences soient largement diffusées dans le réseau GFAOP, il est regrettable de constater la faible participation de certaines spécialités (en particulier des neurochirurgiens) et l'absence totale de neuroradiologistes lors de ces conférences. Un travail spécifique de sensibilisation est en cours pour attirer plus de participants de ces spécialités.

Ce travail de synthèse ne fait qu'effleurer les problèmes liés au diagnostic et au traitement des enfants et adolescents atteints de tumeurs cérébrales en Afrique francophone. Certains problèmes discutés pendant les téléconférences n'ont pas été développés dans cet article, comme celui du diagnostic moléculaire ou de l'accès aux traitements ciblés ou à la chimiothérapie à haute dose. Il est certain que le développement de services multidisciplinaires est nécessaire pour améliorer la prise en charge. D'autres objectifs sont également importants, tels que la sensibilisation au diagnostic précoce, la mise en place de lignes directrices pour chaque pathologie, la formation du personnel aux différents aspects de la neuro-oncologie, y compris la rééducation et le suivi à long terme. C'est un travail de longue haleine, mais les exemples du Pakistan ou de la Jordanie ont montré que, malgré des ressources limitées, il est possible d'intégrer la neuro-oncologie pédiatrique aux autres activités d'oncologie dans les pays à ressources limitées [14-16]. Il faut espérer que l'intégration des gliomes de bas grade aux six maladies index identifiées dans le cadre de l'Initiative Globale contre des Cancers de l'Enfant de l'Organisation Mondiale de la Santé permettra de promouvoir le développement de la neuro-oncologie pédiatrique, en Afrique en particulier [17].

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Renzi S, Michaeli O, Ramaswamy V, Huang A, Stephens D, Maguire B, et al. Causes of death in pediatric neuro-oncology: the sick-kids experience from 2000 to 2017. *J Neurooncol* 2020;149(1):181-9.
- [2] Cacciotti C, Fleming A, Ramaswamy V. Advances in the molecular classification of pediatric brain tumors: a guide to the galaxy. *J Pathol* 2020;251(3):249-61.
- [3] Inácio R. Global child health in a changing world. *J Public Health Afr* 2023;14(12):2678.
- [4] Lemerle J, Barsaoui S, Harif M, Hireche K, Ladjadj Y, Moreira C, et al. Treatment of childhood cancer in Africa. Action of the Franco-African childhood cancer group. *Med Trop (Mars)* 2007;67(5):497-504.
- [5] Bouda GC, Traoré F, Couitchere L, Raquin MA, Guedenon KM, Pondy 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;(5):1-9.
- [6] Yao AJJ, Moreira C, Traoré F, Kaboret S, Pondy 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;(5):1-8.
- [7] Togo B, Traoré F, Togo AP, Traoré CB, Dumke K, Diawara M, et al. Hodgkin lymphoma at the Paediatric Oncology Unit of Gabriel Touré Teaching Hospital, Bamako, Mali: 5-year experience. *Adv Hematol* 2011;2011:1-6.
- [8] Mallon B, Kaboré R, Couitchere L, Akonde FB, Lukamba R, Dackono TA, et al. The development of an international childhood cancer hospital register database in 13 African countries. A project of the French African Pediatric Oncology Group (GFAOP). *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(3):e29464.
- [9] Amayiri N, Tabori U, Campbell B, Bakry D, Aronson M, Durno C, et al. High frequency of mismatch repair deficiency among pediatric high grade gliomas in Jordan. *Int J Cancer* 2016;138(2):380-5.
- [10] Sumbu T, Fall M, Yao M, Yombouno TB, Pourroy B. Accès aux médicaments anticancéreux en Afrique. *Bull Cancer* 2025.
- [11] Xia Z, Wang J, Xia J, Wang M, Cheng Z. Inequality in Accessibility of Proton Therapy for Cancers and Its Economic Determinants: A Cross-Sectional Study. *Front Oncol* 2022;12:876368.
- [12] Taddei PJ, Khater N, Youssef B, Howell RM, Jalbout W, Zhang R, et al. Low- and middle-income countries can reduce risks of subsequent neoplasms by referring pediatric craniospinal cases to centralized proton treatment centers. *Biomed Phys Eng Express* 2018;4(2):025029.
- [13] Gallagher KJ, Youssef B, Georges R, Mahajan A, Feghali JA, Nabha R, et al. Proton radiotherapy could reduce the risk of fatal second cancers for children with intracranial tumors in low- and middle-income countries. *Int J Part Ther* 2021;7(4):1-10.
- [14] Mushtaq N, Qureshi BM, Javed G, Sheikh NA, Bakhshi SK, Laghari AA, et al. Capacity building for pediatric neuro-oncology in Pakistan- a project by my child matters program of Foundation S. *Front Oncol* 2024;14:1325167.
- [15] Mushtaq N, Mustansir F, Minhas K, Usman S, Qureshi BM, Mubarak F, et al. Building the ecosystem for pediatric neuro-oncology care in Pakistan: Results of a 7-year long twinning program between Canada and Pakistan. *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(9):e29726.
- [16] Qaddoumi I, Mansour A, Musharbash A, Drake J, Swaidan M, Tihan T, et al. Impact of telemedicine on pediatric neuro-oncology in a developing country: the Jordanian-Canadian experience. *Pediatr Blood Cancer* 2007;48(1):39-43.
- [17] van Heerden J, Balagadde-Kambugu J, Angom R, Lusobya RC, Chantada G, Desjardins L, et al. Evaluating the baseline survival outcomes of the "six Global Initiative for Childhood Cancer index cancers" in Africa. *Pediatr Hematol Oncol* 2023;40(3):203-23.