

Épidémiologie des cancers pédiatriques en Afrique francophone. Le Registre hospitalier du GFAOP

Brenda Mallon¹, Aissata Barry², Rolande Kabore³, Erick Mbokoya Kokanya⁴, Francis Diedhiou¹, Thomas Nihouarn¹, Isabelle Champenois⁵, Anne Gagnepain Lacheteau¹, Laila Hessissen^{1,6}, Catherine Patte¹

Reçu le 16 mai 2025
Accepté le 4 juillet 2025
Disponible sur internet le :

1. Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), Gustave-Roussy, Villejuif, France
2. Hôpital Donka, Conakry, Guinée
3. Centre hospitalier universitaire Yalgado Ouédraogo, Ouagadougou, Burkina Faso
4. Cliniques universitaires, BP 3449 de Lubumbashi (CUL), Katanga, Congo
5. Pôle Femme-Mère-Enfant, hôpital Archet 2, Nice, France
6. Hôpital d'enfants, CHU Ibn Sina, université Mohammed Y de Rabat, Rabat, Maroc

Correspondance :

Brenda Mallon, Gustave-Roussy, Bâtiment principal, Bureau 625, 6^e étage, 114, rue Édouard-Vaillant, 94805 Villejuif cedex, France.
brenda.mallon@gustaveroussy.fr

Mots clés

Cancers infantiles
Registre
Épidémiologie
Pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI)
GFAOP

■ Résumé

En Afrique francophone, le cancer de l'enfant reste insuffisamment documenté, en raison de l'absence de données épidémiologiques. Le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) a initié en 2016 un Registre hospitalier centralisé destiné à améliorer la connaissance de la situation, structurer les besoins des unités d'oncologie pédiatrique et soutenir la planification des soins. Les analyses du Registre (2016–2019) révèlent des disparités diagnostiques entre les pays et un manque de corrélation avec le nombre de cas attendus en tenant compte de la population de chaque pays. Le Registre met en lumière des besoins en ressources humaines et matérielles, et souligne la nécessité d'investissements ciblés dans ces domaines. Le Registre suit les fluctuations des cancers, et documente les types de cancers prévalents, comme le lymphome de Burkitt dans certaines régions, ainsi que le stade et l'extension de la maladie au moment des diagnostics. Des hétérogénéités inter-unités et les biais des registres hospitaliers sont notés. L'application des directives de stadification a amélioré les données, mais des diagnostics tardifs persistent. La traçabilité de la survie n'est pas bien documentée. L'abandon des soins est un problème majeur qui est en cours d'étude. Le Registre GFAOP, est un outil essentiel pour la planification, l'allocation des ressources et l'évaluation des projets. Ce registre met également en évidence des disparités par rapport aux données mondiales, soulignant l'urgence de mise en place de registres de populations robustes, corrélés à des diagnostics et des soins de qualité, et d'un financement pérenne pour un impact durable.

B. Mallon, A. Barry, R. Kabore, E. Mbokoya Kokanya, F. Diedhiou, T. Nihouarn, et al.

Keywords

Childhood cancers
Registry
Epidemiology
Low- and middle-income countries (LMIC)
GFAOP

Summary

Epidemiology of paediatric cancers in French-speaking Africa. The GFAOP hospital register

In Francophone Africa (343 million inhabitants in 2024, 42% under 15 years of age), childhood cancer is under-documented. The French African Paediatric Oncology Group (GFAOP) launched a centralized hospital registry project (RFAOP) in 2016 to improve knowledge, structure the needs of paediatric oncology units, and address the lack of reliable information. Here, we describe this unique Registry, explaining what has been learned and its impact. Analyses of the Registry (2016–2019) reveal diagnostic disparities and a lack of correlation between the number of cases and the population, highlighting significant needs in human and material resources and underscoring the necessity for targeted investments. The Registry tracks cancer trends, and documents prevalent types of cancer, such as Burkitt's lymphoma in some regions, and very low numbers of brain tumours especially in the sub-Saharan region. The stage and extent of the disease at diagnosis is also discussed. Inter-unit heterogeneities and a hospital registry bias are noted. The application of staging guidelines has improved data quality, but late diagnoses persist with high percentages of advanced stage disease. Follow-up of survival 57% at 12 months is discussed, but encouraging rates are observed for certain cancers. Treatment abandonment is a major problem being studied using socio-economic and cancer type as possible contributing factors. This Registry is crucial for resource planning despite limitations in diagnosis and follow-up. On-going training and support are essential to maintain the quality of this project. It reveals disparities with global data, emphasizing the need for robust population-based registries linked to quality diagnostics and care, and for sustainable funding to ensure a lasting impact.

Introduction

La population en Afrique francophone était estimée à environ 343 millions d'habitants en 2024, allant de 103 millions en République Démocratique du Congo à 2,4 millions au Gabon, dont 42 % ont moins de quinze ans (<https://population.un.org/wpp/downloads>) [1]. Au cours des trois dernières décennies, les programmes élargis de vaccination ont considérablement amélioré la maîtrise des maladies infectieuses dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI). Par conséquent, ces pays sont de plus en plus confrontés au fardeau des maladies non transmissibles [2]. Aujourd'hui en Afrique, les causes de mortalité infantile restent principalement [3] :

- les complications liées aux accouchements prématurés ;
- le paludisme ;
- les maladies diarrhéiques ;
- la pneumonie ;
- la malnutrition.

Bien que le cancer soit un problème de santé grave, il ne figure pas actuellement parmi les causes de décès les plus fréquentes chez les enfants en Afrique. Cela est sans doute dû à un manque de données sur l'incidence et la mortalité des cancers pédiatriques. Alors que les pays à revenu élevé connaissent généralement des taux d'incidence des cancers importants et des taux de mortalité faibles, l'inverse est vrai pour les PRFI, où l'incidence est faible et la mortalité élevée comme indiqué dans les [figures 1 et 2](#) [4].

Seulement 5 % de la population pédiatrique était couverte en 2010 par les registres du cancer dans l'étude LICC-3. Bien que certains registres de population des cancers incluent les enfants, les spécificités liées au cancer pédiatrique entraînent souvent des lacunes dans les précisions du diagnostic et du stade de la maladie, ce qui pourrait conduire à une sous-estimation de l'incidence du cancer chez les enfants dans les analyses. Par ailleurs, certaines données sont parfois basées sur des estimations provenant de pays voisins [5].

Le registre de population de cancer d'Afrique subsaharienne le plus ancien a été créé en 1951 à Kyadondo, (Ouganda), et a été suivi par celui du Kenya en 1979. L'Afrique francophone a commencé à établir un Registre du cancer en 1986 au Mali, puis en 1992 au Niger. Aujourd'hui, en Afrique Francophone, six pays (Côte d'Ivoire, Mali, Guinée, Bénin, Niger, Congo) disposent d'un registre du cancer de population. Ils sont tous membres du Réseau Africain des Registres du Cancer (AFCRN) et ont des unités d'oncologie pédiatrique membres du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP). Les données de ces registres sont rarement prises en compte dans les analyses internationales [4,6].

Ainsi, en Afrique francophone, les données internationales sur l'incidence des cancers pédiatriques sont largement sous estimées. En 2017 Stefan et al. ont publié des données sur les cancers pédiatriques regroupant seize registres de population en Afrique subsaharienne, mais seuls quatre pays francophones

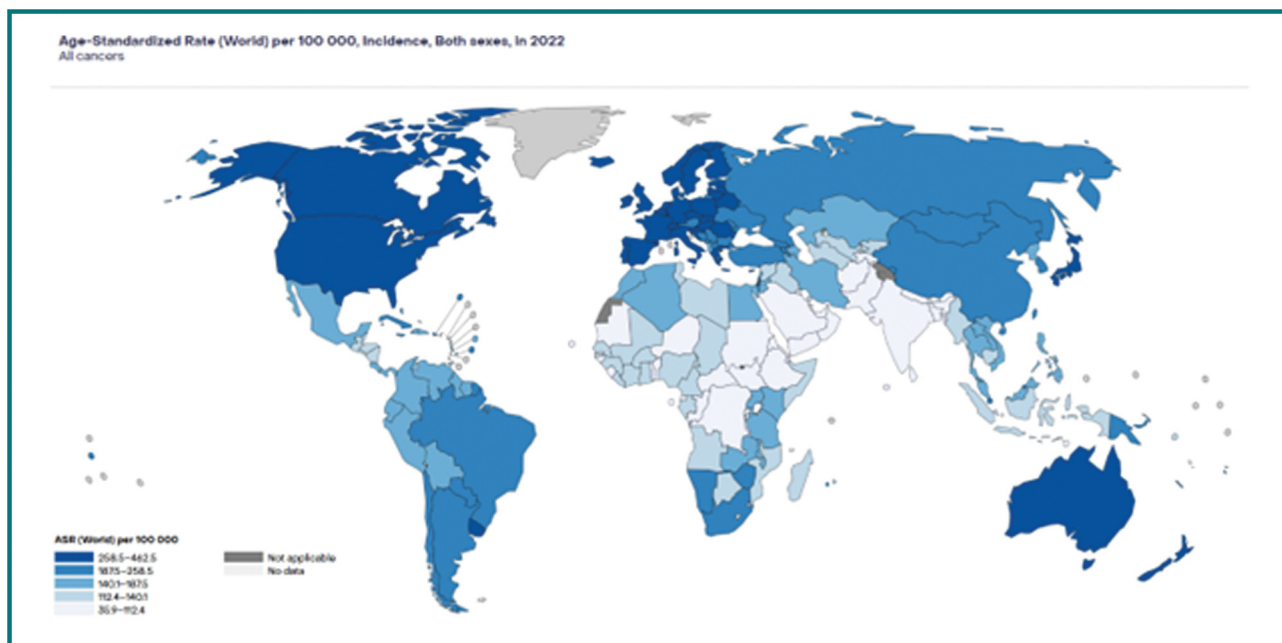


FIGURE 1

Taux d'incidence en 2022 de tous les cancers, des deux sexes, âge : 0-19 ans. Source : IARC GLOBOCAN 2020 national cancer incidence (Cancer Today website)

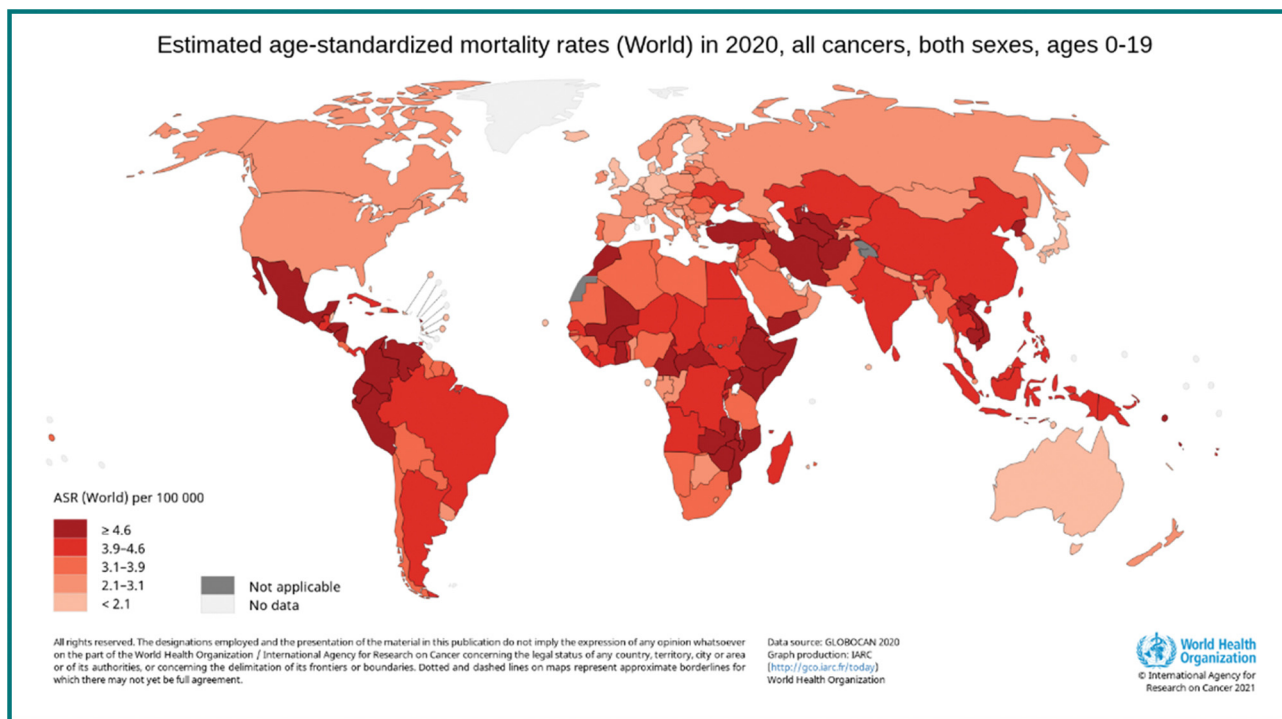


FIGURE 2

Taux de mortalité par âge en 2022 de tous types de cancers confondus, des deux sexes, âge : 0-19 ans. Source : IARC GLOBOCAN 2020 national cancer incidence (Cancer Today website)

B. Mallon, A. Barry, R. Kabore, E. Mbokoya Kokanya, F. Diedhiou, T. Nihouarn, et al.

étaient représentés [7]. Il est donc urgent de développer des registres de population du cancer de l'enfant en Afrique francophone pour mieux comprendre le fardeau du cancer, pour planifier et évaluer les programmes de lutte contre le cancer [8-11].

Dans le cadre de l'initiative mondiale pour le développement des registres du cancer dans les PRFI [12], la « *Global Initiative for Cancer Registry Development* » (GICR) collabore depuis 2004 avec l'AFCRN (<https://www.afcrn.org/index.php/membership>) pour offrir une assistance technique et scientifique aux pays africains. Plus récemment, en combinant l'expertise du GICR et de St Jude Global, un programme éducatif « ChildGICR » a été développé pour promouvoir la production de données [13].

En 2016, le GFAOP a lancé un projet visant à développer une base de données centralisée d'un réseau de Registres hospitaliers des cancers pédiatriques à l'aide de l'outil REDCap [14]. L'objectif principal était de fournir des informations plus précises sur les caractéristiques des enfants ayant consulté pour une suspicion de cancer. Un autre objectif était d'aider les unités d'oncologie pédiatrique d'Afrique francophone à structurer leurs besoins en matière de ressources humaines, de médicaments, d'équipement et à élaborer des plans stratégiques localement ainsi que pour l'ensemble du groupe. Le groupe a toujours gardé à l'esprit l'importance et la nécessité de collecter des données fiables avec l'ambition de pouvoir montrer des améliorations de prise en charge et de taux de guérison [15].

La pertinence du projet de Registre pour les Unités d'oncologie pédiatrique

Ce projet ambitieux et unique constitue souvent la seule source de données sur les cancers pédiatriques pour les pays, voire pour l'ensemble de la région. Par conséquent, la qualité des données est primordiale pour garantir la fiabilité des rapports.

Au fil du temps, le Registre a connu un développement important. La qualité et la pertinence des données ont été considérablement améliorées grâce à un soutien financier substantiel de fondations et du programme « My Child Matters » [16], ainsi qu'à une collaboration étroite avec la communauté épidémiologique, notamment du Dr Jacqueline Clavel de l'unité Inserm du Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE), et du Dr Eva Stelliarova Foucher de l'*International Agency for Research on Cancer* (IARC). Le Registre est un outil indispensable pour mesurer l'impact des projets et améliorer les pratiques. Avec le partage des données avec les registres de population lorsqu'ils existent, le Registre peut apporter une contribution significative à l'information sur les cancers de l'enfant dans ces pays francophones [15].

Le Registre RFAOP

Les données du Registre montrent des informations cruciales sur la situation des cancers de l'enfant dans les unités d'oncologie

pédiatrique en Afrique francophone. Les principales informations analysées depuis sa création sont :

- la capacité de diagnostic des unités, basée sur l'analyse des données de 2016 à 2019, a permis d'identifier sur les 3,348 patients reçus dans les unités d'oncologie pédiatrique 3,031 cas de suspicion clinique de cancer (91 %). Des examens diagnostiques supplémentaires, comme l'imagerie, l'histologie ou la cytologie, ont ensuite confirmé le cancer pour 2,549 de ces cas (76,3 %) ;
- à noter que 210 patients sont décédés précocement dont 76 avant l'établissement du diagnostic clinique et 134 avant la confirmation du diagnostic par un examen complémentaire. Un total de 239 patients était perdu de vue, 97 avant le diagnostic clinique et 142 avant la confirmation du diagnostic. Il y a une grande hétérogénéité dans la proportion de cas de cancers confirmés, avec une nette différence entre l'Afrique du Nord (90 %) et une variabilité importante au sein de l'Afrique subsaharienne, allant de 89 % à Dakar et à Ouagadougou à 45 % au Niger [17] (*tableau I*). Cela souligne la faiblesse de la formation spécialisée en cancérologie pédiatrique dans de nombreux pays, le manque d'équipements radiologiques adéquats, de laboratoires d'anatomopathologie et de laboratoires d'hématologie spécialisée. L'analyse montre également un manque de couverture financière nationale pour les examens, les soins et la prise en charge. Ces constatations appellent à un renforcement des capacités diagnostiques, à une amélioration des circuits de référencement et à une réduction des disparités géographiques pour garantir un accès équitable aux soins en oncologie pédiatrique [9,18]. Les unités disposant de meilleures capacités de diagnostic identifient un plus grand nombre de cas de cancers pédiatriques [17].

Le nombre de cas enregistrés dans le Registre n'est pas corrélé avec la taille de la population du pays. Par exemple, les unités de Dakar et de Ouagadougou enregistrant le plus grand nombre de cas annuels (188 et 200 respectivement), alors que les populations sont de 17 millions d'habitants à Dakar avec 40 % de moins de 15 ans et 22 millions d'habitants au Burkina Faso dont 43 % de moins de 15 ans, comparé à Madagascar et au Bénin (80 et 116 enregistrements annuels respectivement) pour des populations de 29 millions d'habitants à Madagascar avec 41 % de moins de 15 ans et 13 millions au Bénin avec 41 % de moins de 15 ans (*tableau I*).

Le manque de ressources

Le Registre a permis d'identifier les besoins en matière de ressources humaines, matérielles et financières pour améliorer la prise en charge du cancer de l'enfant dans les unités d'oncologie pédiatrique. La majorité des unités d'oncologie pédiatrique fonctionnent au sein d'hôpitaux universitaires (CHU), dans des infrastructures pédiatriques existantes, avec une dotation de lits initialement très aléatoire. Le Registre a permis d'analyser les

TABLEAU I

Distribution des cas enregistrés dans le Registre du GFAOP entre 01/01/2016 et 31/12/2018 selon les UOP [17]

UOP	Nombre de patients enregistrés				Nombre de cas de cancer confirmés	
	2016	2017	2018	Total	<i>n</i>	%
Abidjan	63	173	171	407	286	70
Antananarivo	7	48	51	106	61	58
Bamako	109	128	178	415	293	71
Dakar	130	194	198	522	464	89
Kinshasa	–	67	96	163	117	72
Lomé	–	34	46	80	63	79
Lubumbashi	46	36	37	119	72	61
Niamey	94	71	40	205	93	45
Nouakchott	–	30	–	30	23	77
Ouagadougou	197	185	219	601	502	84
Rabat	–	–	240	240	217	90
Tunis	40	47	11	98	88	90
Yaoundé	121	121	120	362	270	75
Total	807	1134	1407	3348	2549	76

Certaines UOP ont commencé à enregistrer au cours des trois années étudiées.

ratios patients-médecins au sein de ces CHU, révélant une fourchette allant d'un médecin pour 66 nouveaux patients à un médecin pour 30 patients [19]. Ces informations sont précieuses pour plaider en faveur de la nécessité d'investir dans l'oncologie pédiatrique et pour optimiser l'allocation des ressources existantes. Le Registre contribue à l'élaboration de programmes de formation pertinents pour les professionnels de santé pédiatriques en Afrique [20,21].

Le suivi des tendances

Le Registre permet de suivre l'évolution des cas de cancers pédiatriques au fil du temps. Cela donne une idée du besoin en termes d'unités d'oncologie pédiatrique supplémentaires ou de services satellites. Ainsi, voici l'exemple du service de Bobo Dioulasso au Burkina Faso. Mis en place dans le cadre d'un projet du GFAOP, ce service vise à répondre aux besoins des enfants de cette région. L'autre objectif est de permettre d'atténuer la surcharge du service du CHU de Yalgado à Ouagadougou, l'un des plus importants services recruteurs du GFAOP avec une moyenne de 200 nouveaux cas par an.

Ces informations sont importantes pour identifier les tendances émergentes et pour évaluer l'impact des programmes de lutte contre le cancer, ainsi que des projets du GFAOP comme le diagnostic précoce. Le GFAOP a souligné l'importance du diagnostic précoce pour améliorer les chances de guérison des

enfants atteints de cancer [22]. Des projets de sensibilisation et de formation ont été mis en place pour améliorer la détection précoce des cancers pédiatriques. Seul le Registre peut permettre d'évaluer si ces programmes ont effectivement eu un impact sur la précocité du diagnostic dans chaque unité [23,24].

L'incidence et les types de cancers

Le Registre permet de documenter les types de cancers les plus fréquents dans les unités. Bien que les données ne soient pas nécessairement représentatives de la population générale, elles permettent d'identifier les cancers pédiatriques prévalant dans les unités participantes et la place des six pathologies prioritaires de l'initiative globale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [12]. Dans nos analyses 2016–2018, le lymphome de Burkitt représentait 22 % des cas et 82 % des cas de lymphomes [17,25–27] suivis par le néphroblastome (17 %) et le rétinoblastome (17 %) et les leucémies aiguës lymphoblastiques (13 %), alors que les néoplasies du système nerveux central ne représentaient que 1,3 % des cas. La proportion remarquablement faible des tumeurs cérébrales signalées dans les unités d'oncologie pédiatrique du GFAOP contraste avec leur proportion élevée chez les enfants des pays à revenu élevé.

Le Registre permet une comparaison entre les différentes unités en termes de recrutement. Cette comparaison met en évidence des variations géographiques ou des disparités dans l'accès aux

B. Mallon, A. Barry, R. Kabore, E. Mbokoya Kokanya, F. Diedhiou, T. Nihouarn, et al.

soins. Nous avons observé une importante hétérogénéité des types de cancers entre les unités d'oncologie pédiatrique. Par exemple, alors que le lymphome de Burkitt représentait 7 % des cas à Antananarivo et Dakar, il représentait environ 35 % à Abidjan et Ouagadougou. Le pourcentage des lymphomes de Hodgkin variait de 1 % à Abidjan à 8 % à Antananarivo et celui des rétinoblastomes de 4 % à Yaoundé à environ 25 % à Bamako et Kinshasa.

La différence historique entre les types de cancers les plus fréquents observés en Afrique et dans les autres régions du monde, est connue avec, par exemple, la forte incidence du lymphome de Burkitt dans les régions tropicales identifiées par Denis Burkitt en 1963 [28], où il est dit « endémique ». Si on regarde la carte faite à l'époque par Denis Burkitt, presque toutes les unités d'oncologie pédiatrique Subsaharienne du GFAOP sont dans la « Burkitt belt ». Le RFAOP a permis de mettre en évidence ces tendances. La faible incidence des lymphomes de Burkitt notée dans l'unité à Dakar par rapport

à d'autres unités d'oncologie pédiatrique pourrait être liée à la plus faible prévalence du paludisme dans la majeure partie du Sénégal [29], un facteur de risque connu du lymphome de Burkitt. Cela pourrait être le cas, comme montré par une étude plus approfondie menée par le GFAOP à Dakar en 2022, où l'incidence de lymphome de Burkitt reste faible même si on ajoute les cas trouvés dans tous les autres services pédiatriques de la région de Dakar. Il ne semble pas que les cas de lymphome de Burkitt soient dirigés dans d'autres services car peu de cas de lymphome de Burkitt sont signalés par les pathologistes au Sénégal. Cependant, seul un registre de population collectant des données de qualité peut répondre à cette question.

Le *tableau II* montre le taux d'incidence mondiale standardisé par âge (ASR, par million/an) de cancers chez les enfants de moins de quinze ans par région du monde et par groupe tumoral illustrant de grandes différences mondiales. En effet l'Afrique subsaharienne présente généralement des taux ASR plus faibles pour de nombreux types de tumeurs en comparaison avec

TABLEAU II

Taux d'incidence mondiale standardisé par âge (ASR, par million*an) de cancer chez les enfants de moins de 15 ans par région du monde et par groupe tumoral [31]

	Leucémies	Lymphomes	Tumeurs du SNC	Tumeurs du SNS	RB	Tumeurs rénales	Tumeurs hépatiques	Tumeurs osseuses	Tumeurs des tissus mous sarcomes	Tumeurs germinales et gonadiques	Carcinomes, mélanomes
Afrique du Nord	28,2	25,6	16,5	8,8	2,2	6,4	1,0	5,3	7,2	2,2	4,1
Afrique Subsaharienne	12,5	9,8	6,3	2,7	3,7	6,7	1,0	2,1	7,6	1,6	1,3
Amérique centrale, Caraïbes	45,5	18,0	21,1	6,6	3,8	6,7	2,0	5,2	6,9	4,7	5,1
Amérique du Sud	49,8	16,2	23,7	7,8	5,4	6,7	2,1	5,8	7,7	4,6	2,8
Canada	55,5	16,2	31,8	14,9	4,9	9,3	3,0	6,0	10,1	5,0	6,1
USA, Amérindien	31,2	7,5	14,4	5,7	1,8	5,7	2,2	3,7	4,6	2,1	3,2
États-Unis, Asie et îles du Pacifique	43,6	11,9	19,6	7,6	4,0	4,3	3,6	4,0	5,7	6,1	3,9
USA, Noir	31,3	13,4	26,3	10,2	5,3	10,9	1,8	4,8	10,8	3,8	3,7
États-Unis, Blanc hispanique	65,4	16,2	28,6	8,6	5,7	7,4	3,1	6,4	10,2	6,5	4,8
États-Unis, Blanc non hispanique	54,5	15,8	38,2	15,0	4,2	10,0	2,7	6,4	10,9	5,1	7,1
Asie orientale	47,4	12,7	20,6	12,0	5,1	5,1	3,5	6,2	7,2	9,4	4,0
Inde	34,1	12,0	12,4	3,2	3,1	4,1	1,5	4,3	4,5	2,5	3,5
Asie du Sud-Est	52,7	9,5	12,9	4,4	6,0	5,4	3,2	5,6	5,2	5,7	5,0
Asie occidentale	45,2	22,6	24,5	10,1	4,6	7,3	1,7	6,4	8,2	4,4	5,0
Europe de l'Est	44,3	15,6	30,0	12,5	4,1	9,8	2,2	6,0	8,6	4,1	4,5
Europe du Nord	49,1	13,9	38,9	10,1	4,5	9,3	2,1	5,5	9,7	4,9	4,4
Europe du Sud	51,1	21,6	37,6	14,5	4,6	9,1	2,3	7,9	10,1	5,2	5,9
Europe occidentale	50,7	16,3	38,0	13,0	4,5	9,8	1,9	6,5	9,7	5,0	4,1
Océanie	56,4	15,3	26,2	11,4	4,3	8,5	2,6	6,4	9,0	5,9	6,2

SNC : système nerveux central ; SNS : système nerveux sympathique ; RB : rétinoblastome.

d'autres régions du monde. Par exemple, les taux de leucémie sont de 12,5 par million/an en Afrique subsaharienne, très inférieurs aux 28,2 en Afrique du Nord et beaucoup plus faibles que les 45,5 en Amérique centrale et dans les Caraïbes ou les 55,5 au Canada [7,30]. De même, les tumeurs du système nerveux central sont moins fréquentes en Afrique Subsaharienne (ASR = 6,3) (7) qu'en Afrique du Nord (16,5) ou en Europe occidentale (38,0). Cependant, il convient de noter que les sarcomes des tissus mous présentent une incidence relativement plus élevée en Afrique Subsaharienne (7,6) par rapport à certaines régions comme l'Afrique du Nord (7,2) ou l'Inde (4,5), mettant en évidence des variations régionales spécifiques dans le poids exercé par le cancer. Ces incidences plus faibles généralement signalées en Afrique subsaharienne pourraient plutôt refléter un sous-diagnostic et une infrastructure de déclaration limitée.

En Afrique, la présentation clinique commune de la leucémie - fièvre, adénopathies et anémie - peut facilement être

confondue avec d'autres affections pédiatriques courantes dans les climats tropicaux, conduisant à un sous-diagnostic des leucémies aiguës. Cependant, les données récentes du Registre suggèrent une augmentation du nombre des leucémies aiguës lymphoblastiques, en particulier dans les unités d'oncologie pédiatrique disposant de services d'hématologie spécialisée comme à Dakar. Cette augmentation de nombre pourrait être liée aux campagnes de communication par les médias sur les cancers pédiatriques et leurs symptômes, ainsi qu'à un meilleur accès à des traitements adaptés. Voir le [tableau III](#) qui montre les cas de cancer chez les enfants par âge et diagnostic et par unités d'oncologie pédiatrique.

Les tumeurs cérébrales en Afrique ont des taux rarement supérieurs à 150 cas par million [7,33,34], probablement en raison d'un sous-diagnostic lié au manque d'accès ou au coût élevé des moyens diagnostiqués radiologiques comme les scanners et les IRM. Les données du Registre de GFAOP montrent également un très petit nombre de tumeurs cérébrales. Cependant, on observe

TABLEAU III

Répartition des cas de cancer chez les enfants par âge et cancer type, et par UOP - Registre du cancer des hôpitaux GFAOP, 2017-2019 [32]

Caractéristique des patients	UNITES D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE															
	Abidjan n = 372		Antananarivo n = 164		Bamako n = 411		Dakar n = 449		Kinshasa n = 213		Ouagadougou n = 546		Yaoundé n = 291		Total n = 2446	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Âge au moment du diagnostic (années)																
< 1	23	6,2	15	9,1	43	10,5	33	7,3	5	2,3	42	7,7	12	4,1	173	7,1
1-4	139	37,4	74	45,1	168	40,9	198	44,1	108	50,7	249	45,6	99	34,0	1035	42,3
5-9	83	22,3	30	18,3	86	20,9	94	20,9	38	17,8	104	19,0	72	24,7	507	20,7
10-14	127	34,1	45	27,4	114	27,7	124	27,6	62	29,1	151	27,7	108	37,1	731	29,9
Cancer type																
I. Leucémies	45	12,1	50	30,5	64	15,6	118	26,3	44	20,7	101	18,5	76	26,1	498	20,4
Ia. LAL	31	8,3	43	26,2	32	7,8	74	16,5	27	12,7	73	13,4	49	16,8	329	13,5
Ib. LAM	7	1,9	6	3,7	20	4,9	35	7,8	16	7,5	15	2,7	22	7,6	121	4,9
II. Lymphomes	140	37,6	31	18,9	88	21,4	57	12,7	33	15,5	201	36,8	103	35,4	653	26,7
IIa. Lymphomes hodgkiniens	3	0,8	13	7,9	7	1,7	18	4,0	5	2,3	9	1,6	6	2,1	61	2,5
IIb. Lymphomes non-hodgkiniens et non-Burkitt	3	0,8	1	0,6	3	0,7	1	0,2	2	0,9	-	-	17	5,8	27	1,1
IIc. Lymphomes de Burkitt	132	35,5	12	7,3	78	19,0	32	7,1	24	11,3	186	34,1	76	26,1	540	22,1
III. Tumeurs du système nerveux central	3	0,8	7	4,3	11	2,7	1	0,2	5	2,3	2	0,4	3	1,0	32	1,3
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	14	3,8	1	0,6	18	4,4	23	5,1	6	2,8	15	2,7	17	5,8	94	3,8
V. Rétinoblastomes	56	15,1	32	19,5	99	24,1	59	13,1	58	27,2	100	18,3	12	4,1	416	17,0

TABLEAU III (Suite).

Caractéristique des patients	UNITES D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE															
	Abidjan n = 372		Antananarivo n = 164		Bamako n = 411		Dakar n = 449		Kinshasa n = 213		Ouagadougou n = 546		Yaoundé n = 291		Total n = 2446	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
VI. Tumeurs rénales	53	14,2	20	12,2	73	17,8	90	20,0	39	18,3	99	18,1	41	14,1	415	17,0
VII. Tumeurs hépatiques	6	1,6	8	4,9	9	2,2	13	2,9	3	1,4	4	0,7	4	1,4	47	1,9
VIIa. Hépatoblastomes	4	1,1	8	4,9	7	1,7	12	2,7	2	0,9	2	0,4	4	1,4	39	1,6
VIIb. Hépatocarcinomes	2	0,5	-	-	2	0,5	1	0,2	1	0,5	2	0,4	-	-	8	0,3
VIII. Tumeurs osseuses	13	3,5	4	2,4	12	2,9	30	6,7	4	1,9	1	0,2	9	3,1	73	3,0
IX. Autres sarcomes des tissus mous	27	7,3	5	3,0	20	4,9	24	5,3	9	4,2	11	2,0	20	6,9	116	4,7
IXa. Rhabdomyosarcomes	23	6,2	5	3,0	16	3,9	15	3,3	9	4,2	11	2,0	16	5,5	95	3,9
IXb-IXe. Autres sarcomes des tissus mous	4	1,1	-	-	4	1,0	9	2,0	-	-	-	-	4	1,4	21	0,9
X. Tumeurs germinales et gonadiques	9	2,4	6	3,7	2	0,5	16	3,6	4	1,9	7	1,3	2	0,7	46	1,9
Xb. Tumeurs germinales non gonadiques et non intracrâniennes	5	1,3	1	0,6	2	0,5	2	0,4	3	1,4	4	0,7	1	0,3	18	0,7
Xc. Tumeurs germinales gonadiques	4	1,1	5	3,0	-	-	14	3,1	1	0,5	3	0,5	1	0,3	28	1,1
XI. Carcinomes, mélanomes	3	0,8	-	-	6	1,5	18	4,0	6	2,8	1	0,2	1	0,3	35	1,4
XII. Autres tumeurs	3	0,8	-	-	9	2,2	-	-	2	0,9	4	0,7	3	1,0	21	0,9

LAL : leucémie aiguë lymphoblastique ; LAM : leucémie aiguë myéloïde.

une augmentation des cas de tumeurs cérébrales dans les données des unités Nord-Africaines comme à Rabat, probablement attribuable à un meilleur accès à des techniques de diagnostic sophistiquées, à des options de traitement plus adaptées, à une couverture des soins par une sécurité sociale, ainsi qu'à la mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire et le soutien d'experts internationaux dans le domaine.

Les biais des registres de cancers hospitaliers

Les données de ces registres indiquent les cas arrivant dans une unité spécialisée plutôt que la véritable distribution des types de cancer au sein de la population. Ceci est probablement un facteur important dans les différences observées entre les pays. Par conséquent, il convient d'être prudent dans l'interprétation de certaines données. Ces hôpitaux pourraient recevoir en priorité des patients pour lesquels des protocoles et des traitements bien définis existent.

Il est aussi important d'être prudent concernant l'interprétation des données sur les trois premières années d'enregistrement [17]. Cette prudence s'impose en raison des biais potentiels liés à la relative nouveauté des unités et à l'adaptation nécessaire

aux défis de l'enregistrement, pour obtenir des données complètes et exactes.

La stadification de la maladie

Le Registre recueille des informations sur le stade de la maladie au moment du diagnostic (tableau IV). Ces données permettent d'évaluer la proportion d'enfants diagnostiqués à un stade avancé, ce qui peut être un indicateur de retard dans le diagnostic et l'accès aux soins. Nous avons mené une étude de faisabilité pour évaluer la capacité à stader les quinze différents types de cancers proposés par les *guidelines*, dites de Toronto, et d'évaluer l'impact sur la survie. Cette étude a été la première à utiliser ces *guidelines* pour l'ensemble des quinze types de cancers dans des pays à revenu faible. Les « *Toronto Childhood Cancer Stage Guidelines* » [32,35-38] (TG) reposent sur un système à deux niveaux : T1, adapté aux registres dans des contextes à ressources limitées, et T2, conçu pour les contextes disposant de ressources diagnostiques plus sophistiquées. Notre étude a montré que les TG peuvent être appliquées avec succès dans nos unités d'oncologie pédiatrique d'Afrique subsaharienne, améliorant ainsi la précision et la comparabilité des

TABLEAU IV

Survie globale à trois mois, six mois et un an selon le diagnostic et le stade et selon les directives de Toronto (registre du cancer hospitalier du GFAOP, 2017-2019) [32]

Groupe de diagnostic	Total	PDV ²		3-mois SG	6-mois SG	1-an SG
	<i>n</i>	<i>n</i>	%	SG (IC95 %) ¹	SG (IC95 %) ¹	SG (IC95 %) ¹
Lymphome de Hodgkin	61	5	8,2	98 (89-100)	96 (86-99)	90 (78-96)
Stade I-II	24	1	4,2	100 (100-100)	100 (100-100)	96 (72-99)
Stade III-IV	20	3	15,0	100 (100-100)	100 (100-100)	73 (44-89)
Stade inconnu	17	1	5,9	94 (65-99)	86 (55-97)	86 (55-97)
Lymphome de Burkitt	540	70	13,0	59 (55-63)	49 (44-53)	42 (37-46)
Stade I	12	0	0	83 (48-96)	75 (41-91)	75 (41-91)
Stade II	26	2	7,7	62 (40-77)	54 (33-71)	50 (30-67)
Stade III	286	38	13,3	63 (57-68)	54 (48-60)	48 (42-54)
Stade IV	154	24	15,6	70 (61-76)	57 (48-64)	48 (33-49)
Stade inconnu	62	6	9,7	42 (29-55)	40 (27-52)	36 (36-48)
Rétinoblastome	416	67	16,1	82 (77-85)	68 (63-73)	60 (55-66)
Local/locorégional	235	44	14,0	92 (88-95)	81 (75-86)	76 (69-82)
Métastatique	140	12	8,6	69 (61-77)	53 (44-61)	43 (34-51)
Stade inconnu	41	11	26,8	65 (45-79)	48 (29-64)	34 (18-51)
Néphroblastome	415	57	13,7	82 (78-86)	78 (73-82)	71 (66-75)
Local	247	29	11,7	89 (84-92)	86 (81-90)	80 (74-85)
Métastatique	136	20	14,7	76 (66-83)	71 (62-78)	61 (51-69)
Stade inconnu	32	8	25,0	53 (31-78)	28 (11-49)	28 (11-49)

¹Survie globale (SG) estimée par la méthode Kaplan-Meier et intervalle de confiance à 95 % (IC95 %) par la méthode Rothman.

²PDV : perdu pour suivi à 12 mois.

données de stadification. Dans cette étude nous observons une hétérogénéité dans la proportion de patients diagnostiqués avec une maladie métastatique, allant de 22 % à Kinshasa et 24 % à Bamako à 36 % à Dakar et 41 % à Ouagadougou. Cette dernière unité a enregistré un pourcentage très élevé de stades avancés pour le lymphome de Burkitt (42 % des 189 cas de stade IV) et le rétinoblastome (50 % des 100 cas avec métastases), par rapport à Bamako avec une proportion beaucoup plus faible de cas de lymphome de Burkitt de stade IV (19 % des 78) et de rétinoblastomes métastatiques (26 % des 99 cas). Ces résultats soulignent l'urgence de renforcer le diagnostic précoce et l'accès aux soins.

La survie

La collecte de données sur l'évolution des patients au-delà de douze mois est extrêmement difficile. Lors de la mise en place du Registre, les visites sur site ont mis en évidence des

problèmes importants concernant la documentation des informations de suivi, notamment la gestion des dossiers, le stockage et les archives, tous éléments cruciaux pour l'obtention de données fiables de suivi des patients. Ces problèmes sont en cours de considération avec un plan d'action structuré envisagé pour les trois prochaines années.

Le *tableau III* présente la survie globale pour quatre types de cancers ciblés par le GFAOP, montrant un pourcentage élevé de maladies à un stade avancé, en particulier pour les rétinoblastomes, comparativement à la quasi-absence de tels cas dans les données françaises. Ces proportions élevées de maladies à un stade avancé compliquent considérablement les efforts de traitement curatif dans des conditions déjà difficiles. Malgré ces défis, les taux de survie globale à douze mois sont encourageants, avec 90 % pour les lymphomes de Hodgkin et 71 % pour les néphroblastomes. Ces chiffres sont particulièrement remarquables étant donné qu'ils proviennent d'un registre et non d'une étude dédiée.

B. Mallon, A. Barry, R. Kabore, E. Mbokoya Kokanya, F. Diedhiou, T. Nihouarn, et al.

Bien que les enfants pris en charge selon les recommandations thérapeutiques du GFAOP aient une meilleure survie, le Registre permet de suivre la totalité des patients dans les unités et d'identifier des facteurs associés à la survie, tels que le type de cancer, le stade de la maladie, les traitements reçus et d'autres facteurs pertinents.

Refus ou abandon des soins

Le Registre fournit des informations précieuses sur les moments et les raisons d'abandon des soins, problème majeur dans les pays à faibles revenus. Nous avons étudié sa corrélation possible avec des facteurs socioéconomiques tels que le niveau d'éducation des parents, la distance de déplacement et l'accès au logement ou hébergement à proximité de l'unité d'oncologie pédiatrique, chez les patients dont le diagnostic de cancer a été confirmé. Mais, étant donné la nature non médicale de ces données, des lacunes importantes existent, d'autant que l'évaluation des niveaux socioéconomiques dans ces contextes présente des défis considérables. Malgré cela, nous avons progressé dans l'identification des moments critiques où l'abandon de traitement se produit et des unités le plus concernées par le problème. Ceci permet de considérer avec ces unités des approches adaptées pour pallier ce problème. Cela souligne également la nécessité d'améliorer la collecte des données pour aborder efficacement ce problème. Nous avons également travaillé avec les unités afin de standardiser certaines variables.

Qu'est-ce que le Registre nous a appris ?

Les contraintes et limites

La capacité à diagnostiquer de manière précise et rapide (précoce) les cancers pédiatriques en Afrique subsaharienne est fortement limitée par un manque d'infrastructures, de personnel qualifié et d'équipements adaptés. Ces limitations entraînent une sous-estimation de nombreux cas, ce qui est particulièrement marquant pour les tumeurs cérébrales, et aussi parfois pour les leucémies aiguës lymphoblastiques.

La classification et le codage des données, notamment selon le système international du ICDO-3 qui est principalement axé sur les cancers adultes, sont considérés comme essentiels pour une analyse comparative à l'échelle mondiale [39]. Or, le GFAOP rencontre des difficultés importantes dans ce domaine en raison d'un manque de standardisation des pratiques et de données morphologiques fiables. Comme tous les registres pédiatriques, le Registre a adapté l'ICCC-3 spécifiquement à l'intention des Registres pédiatriques. Si les données doivent être partagées avec les registres de population du cancer existants (qui combinent l'adulte et l'enfant) l'ICDO est nécessaire pour le moment. La gestion et l'archivage des dossiers patients sont trop souvent défectueux dans les unités, ce qui freine le suivi à long terme des patients et la qualité des données collectées particulièrement quand les enfants ne sont plus hospitalisés.

Le suivi des patients est complexe probablement en raison de facteurs socioéconomiques, de la distance par rapport aux centres de traitement et d'un manque de confiance dans le système de santé. Un taux élevé d'abandons avant et pendant le traitement limite considérablement la capacité du Registre à évaluer l'efficacité des traitements et l'évolution de la maladie. Mais un nombre important d'informations peuvent être obtenues par téléphone même après le décès d'un enfant, ce qui nécessite de bien documenter des numéros de téléphone, soit des parents ou d'un voisin, soit d'un chef de village ou d'un médecin proche, et quelques ressources pour assurer le suivi téléphonique.

Le financement du Registre repose actuellement en grande partie sur les généreuses contributions de la *FoundationS* via le GFAOP ainsi que par le GFAOP, ce qui le rend particulièrement vulnérable et incertain quant à sa pérennité. Cette dépendance envers des sources de financement extérieures aux pays limite considérablement la capacité du Registre à se développer de manière durable.

Points forts

L'exploitation des données générées par ce Registre hospitalier centralisé offre à chaque unité d'oncologie pédiatrique des opportunités de plaider dans son pays, surtout en l'absence d'une alternative nationale. Ces données permettent aux institutions locales de plaider directement auprès des décideurs et des donateurs, en montrant que les demandes de ressources et de soutien sont adaptées aux besoins réels sur le terrain. En outre, les données de registre collectées de manière cohérente fournissent des informations longitudinales inestimables, démontrant l'évolution tangible des résultats au fil du temps grâce aux efforts collectifs, ce qui peut améliorer considérablement les résultats pour les patients.

Grâce à un programme de formation complet et rigoureux ciblant les personnes qui entrent les données et les personnes intéressées par la recherche, comprenant des modules en ligne, des formations continues et des sessions intensives en présentiel, notre équipe a acquis une expertise solide dans la collecte et le traitement des données. Les visites sur place pour le *monitoring* des dossiers sources et des données enregistrées ont aussi prouvé son efficacité. Cette montée en compétences s'est traduite par :

- une amélioration significative de nos méthodes de collecte de données : le personnel est désormais en mesure de recueillir des informations précises et fiables, réduisant ainsi considérablement les erreurs et les incohérences observées précédemment ;
- un renforcement du contrôle qualité des données : des procédures rigoureuses ont été mises en place pour garantir l'exactitude, la cohérence et l'exhaustivité des données ;
- une expertise accrue du personnel : grâce à une formation continue et à une pratique régulière, nos collaborateurs

maîtrisent parfaitement les nuances des données et sont capables d'identifier les biais potentiels ;

- une collaboration optimisée entre les différents acteurs : une communication fluide et efficace entre les collecteurs de données, les analystes et les cliniciens a contribué à rationaliser les processus et à favoriser une compréhension commune du contexte local afin que des solutions réelles puissent être trouvées ensemble ;
- l'accès de chaque unité à ses données est primordial pour soutenir la recherche au niveau local, pour des étudiants en médecine et des professionnels de santé. Cela permet au GFAOP d'évaluer ces programmes, de fournir des données probantes sur la gestion des médicaments, et d'aborder de nombreux autres aspects essentiels pour ces unités d'oncologie pédiatrique.

Conclusion

Le Registre du GFAOP constitue un outil précieux pour la planification des soins et l'allocation des ressources. Nos analyses ont mis en lumière des disparités entre les profils de cancers pédiatriques observés en Afrique francophone et les données mondiales, soulignant la nécessité d'un registre du cancer de l'enfant robuste et basé sur la population, intrinsèquement lié à un accès à des diagnostics de qualité et à des soins spécialisés. Pour l'avenir, il est crucial de soutenir activement la mise en place de registres de population sur le cancer de l'enfant dans les différents pays, afin d'obtenir une vision globale et d'alerter les décideurs politiques sur l'urgence d'actions et de structures adaptées.

Il est essentiel de développer des partenariats de recherche, solides notamment à l'échelle internationale, en collaborant avec l'AFCRN, ChildGICR, la GICC, l'OMS et d'autres initiatives pour mutualiser l'expertise et améliorer la qualité des données.

La mise en place d'un modèle de financement pérenne et diversifié, impliquant gouvernements, organisations internationales et donateurs privés, est indispensable pour assurer la continuité du Registre et amplifier son impact. Enfin, l'exploration de pistes innovantes, telles que l'utilisation de l'intelligence artificielle pour automatiser l'analyse des données et améliorer la précision des estimations, pourrait significativement renforcer l'efficacité de cet outil essentiel pour l'amélioration de la prise en charge du cancer pédiatrique en Afrique francophone.

Le Registre GFAOP offre ainsi un cadre essentiel pour évaluer l'impact des projets futurs et identifier les besoins spécifiques des unités dans des contextes géopolitiques souvent complexes, facilitant de ce fait la mise en œuvre des projets du GFAOP ainsi que des programmes de lutte contre le cancer pédiatrique dans ces régions souvent fragilisées.

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

Remerciements : Remerciements pour le soutien à la recherche pour le registre : Subvention GFAOP par les programmes « My Child Matters », financée par la Fondation Sanofi-Espoir et Foundation S, Nous saisissons également cette occasion pour remercier l'Institut Gustave-Roussy pour son soutien constant au GFAOP et à ce projet de Registre.

Nous tenons à exprimer notre sincère gratitude à tous ceux qui ont contribué à ce travail d'une manière ou d'une autre au cours des neuf dernières années. Tout d'abord, aux patients et à leurs familles, qui, nous l'espérons, bénéficieront de cette collecte de données, dès maintenant ou à l'avenir.

Nous adressons nos remerciements les plus sincères à tous les professeurs, docteurs, infirmières et aides-soignants qui nous ont largement aidés à retrouver les informations essentielles.

Un remerciement particulier au Dr Eva Steliarova-Foucher de l'Agence internationale de recherche sur le cancer (IARC) de Lyon et au Dr Jacqueline Clavel de l'Épidémiologie des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent (EPICEA) en France. Leurs précieux conseils et leur expertise ont considérablement amélioré la qualité des données et des recherches produites par ce Registre.

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les chefs de service dont les institutions ont généreusement partagé les données, dans l'intérêt collectif, nous permettant ainsi de constituer un ensemble de données robuste pour nos analyses.

Références

- [1] WHO. WHO world standard population. Geneva: World Health Organization. [Internet. Cité 17 mai 2018. Disponible sur : <http://apps.who.int/healthinfo/statistics/mortality/whodpms/definitions/pop.htm>].
- [2] WHO. World Health Organization: global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020 [Internet]. Geneva, Switzerland: WHO; 2013 [Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf].
- [3] Jamison DT, Weltbank, editors. Disease and mortality in Sub-Saharan Africa. 2nd ed., Washington, DC: World Bank; 2006 [387 p.].
- [4] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68(6):394-424.
- [5] Bray F, Parkin DM, Gnanngnon F, Tshisimogo G, Peko JF, Adoubi I, et al. Cancer in sub-Saharan Africa in 2020: a review of current estimates of the national burden, data gaps, and future needs. *Lancet Oncol* 2022;23(6):719-28.
- [6] Bray EF, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Zanetti R, et al. Cancer incidence in five continents. *IARC Scientific publication* 2021;XI:1558.
- [7] Stefan C, Bray F, Ferlay J, Liu B, Maxwell Parkin D. Cancer of childhood in sub-Saharan Africa. *Ecancermedicalscience* 2017;11:755.
- [8] Allemanni C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikčič M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet* 2018;391(10125):1023-75.
- [9] Ayandipo O, Wone I, Kenu E, Fasehun LK, Ayandipo O, Gaye F, et al. Cancer ecosystem assessment in West Africa: health systems gaps to prevent and control cancers in three countries: Ghana, Nigeria and Senegal. *Pan*

B. Mallon, A. Barry, R. Kabore, E. Mbokoya Kokanya, F. Diedhiou, T. Nihouarn, et al.

- Afr Med J [Internet] 2020;35 [cité 28 août 2023]. Disponible sur : <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/35/90/full/>].
- [10] Force LM, Abdollahpour I, Advani SM, Agius D, Ahmadian E, Alahdab F, et al. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Oncol* 2019;20(9):1211-25.
- [11] Geel JA, Challinor J, Ranasinghe N, Myezo KH, Eyal KC, Aderounmu W, et al. Pediatric cancer care in Africa: SIOP Global Mapping Program report on economic and population indicators. *Pediatr Blood Cancer* [Internet] 2021;68(11) [cité 19 nov 2021]. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.29345>].
- [12] World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cité 8 août 2022]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>].
- [13] Moreira DC, Znaor A, Santana VM, Dolya A, Fox Irwin L, Bhakta N, et al. Expanding the Global Capacity for Childhood Cancer Registration: the ChildGICR Masterclass. *JCO Glob Oncol* 2024;(10):e2300334.
- [14] GFAOP. Cancer Control Francophone 2021 [Internet]; 2021 [Disponible sur : <http://www.cancercontrol.info/>].
- [15] Valsecchi MG, Steliarova-Foucher E. Cancer registration in developing countries: luxury or necessity? *Lancet Oncol* 2008;9(2):159-67.
- [16] 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):e252-66.
- [17] Mallon B, Kaboré R, Couitchere L, Akonde FB, Lukamba R, Dackono A, 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.
- [18] Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2020;21(4):e185-224.
- [19] Mallon B, Kabore R, Couitchere L, Diagne F, Dackono T, Narison M, et al. ORAL ABSTRACTS: EP619/#1619 Characteristic of children attending pediatric oncology units in 7 sub-Saharan African countries. *Pediatr Blood Cancer* [Internet] 2022;69(S5) [cité 22 févr 2023]. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.29952>].
- [20] 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;5:1-12. <http://dx.doi.org/10.1200/JGO.19.00161>.
- [21] Kili A, ElKababri M, Coze C, Patte C, Van Heerden J, Martelli H, et al. A transformative decade: an evaluation of the Francophone African Group of Pediatric Oncology's Training Program (2014-2024). *J Cancer Educ* [Internet] 2024 [cité 2 avr 2025]. Disponible sur : <https://link.springer.com/10.1007/s13187-024-02499-6>].
- [22] Harif M, Mallon B, Patte C, Bey P, Hessissen L. Improving care for children with cancer in Africa: two decades of experience of the French African Pediatric Oncology Group. *JCO Glob Oncol* 2021;7:1509-12.
- [23] Edan C, Yao AJJ, Hessissen L, Moreira C, Viillard ML, Poulain P, et al. Integrating a palliative approach into the healthcare provided by the French-African Pediatric Oncology Group's pilot units. Insights from a 3-year training program. *Arch Pediatr* 2021;28(2):166-72.
- [24] Hamdi H, Ba O, Niang S, Ntizimira C, Mbengue M, Coulbary AS, et al. Palliative care need and availability in four referral hospitals in Senegal: results from a Multicomponent Assessment. *J Pain Symptom Manage* 2018;55(4):1122-30. <http://dx.doi.org/10.1200/JGO.19.00172>.
- [25] 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.
- [26] Patte C, Traore F, El Kababri M, Bouda C, Leverger G, Raquin MA, et al. La guérison des lymphomes de Burkitt, de la France à l'Afrique. *Arch Pediatr* 2015;22(5):65-6.
- [27] Harif M, Barsaoui S, Bencheikroun S, Bouhas R, Doumbé P, Khattab M, 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.
- [28] Burkitt D. A "Tumour Safari" in East and Central Africa. *Br J Cancer* 1962;16(3):379-86.
- [29] World Health Organization. World Malaria Report 2022. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2022 [1 p.].
- [30] Gavin A, Rous B, Marcos-Gragera R, Middleton R, Steliarova-Foucher E, Maynadie M, et al. Towards optimal clinical and epidemiological registration of haematological malignancies: guidelines for recording progressions, transformations and multiple diagnoses. *Eur J Cancer* 2015;51(9):1109-22.
- [31] Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer* 2005;103(7):1457-67.
- [32] Mallon B, Kaboré R, Couitchere L, Akonde FB, Narison MLR, Budiongo A, et al. The feasibility of implementing Toronto childhood cancer stage guidelines and estimating the impact on outcome for childhood cancers in seven pediatric oncology units in sub-Saharan Africa. A study from the Franco-African Pediatric Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer* 2023;70(12):e30664.
- [33] Stefan DC, Stones DK. The South African Paediatric Tumour Registry – 25 years of activity. *S Afr Med J* 2012;102(7):605-6.
- [34] Togo P, Togo B, Doumbia AK, Traoré F, Touré A, Diakité AA, et al. Childhood brain tumors in Mali. *Med Sante Trop* 2019;29(3):264-7.
- [35] Gupta S, Aitken JF, Bartels U, Brierley J, Dolendo M, Friedrich P, et al. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. *Lancet Oncol* 2016;17(4):e163-72.
- [36] Aitken JF, Youlden DR, Moore AS, Baade PD, Ward LJ, Thursfield VJ, et al. Assessing the feasibility and validity of the Toronto Childhood Cancer Stage Guidelines: a population-based registry study. *Lancet Child Adolesc Health* 2018;2(3):173-9.
- [37] Gatta G, Botta L, Capocaccia R, Cañete A, Pritchard-Jones K, JARC Pilot Study Toronto Guidelines Working Group. Staging childhood cancers in Europe: application of the Toronto stage principles for neuroblastoma and Wilms tumour. The JARC pilot study. *Pediatr Blood Cancer* [Internet] 2021;68(9) [cité 21 févr 2022]. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.29020>].
- [38] Sacerdote C, Mosso ML, Alessi D, Merletti F, Tagliabue G, D'Agostino A, et al. An application of the Toronto Childhood Cancer Stage Guidelines in three population-based cancer registries: the case of central nervous tumors. *Pediatr Blood Cancer* [Internet] 2020;67(6) [cité 31 mai 2022]. Disponible sur : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28303>].
- [39] World Health Organization. International classification of diseases for oncology (ICD-O) [Internet]. 1st revision. ICD-O. 3rd ed. Geneva: World Health Organization; 2013 [cité 20 févr 2023]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/96612>].