

gfaop



*Guérir le cancer
des enfants en Afrique*

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023



SOMMAIRE

Le message de la Présidente	P.1
Gouvernance du GFAOP	P.2
Chiffres clés	P.3
Le réseau GFAOP	P.4
Formation	P.6
Recherche clinique	P.17
Soutien aux unités	P.22
Partenariats et plaidoyer	P.25
Finances	P.30

Le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique a été fondé en octobre 2000 par le Pr Jean Lemerle (Gustave Roussy à Villejuif, France) avec des pédiatres africains investis dans la prise en charge d'enfants atteints d'un cancer dans leur pays.

► VISION

Les enfants africains atteints de cancer peuvent et doivent être soignés efficacement en Afrique, par des équipes africaines.

► MISSION

Assurer la promotion de l'oncologie pédiatrique (tumeurs solides, lymphomes malins et leucémies de l'enfant), et de la recherche en oncologie pédiatrique.

Renforcer ou établir des liens avec la Société Française de Lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE), la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP), et autres sociétés savantes, les associations et organismes gouvernementaux ou non gouvernementaux (ONG) à travers le monde.

Organiser des travaux collectifs de recherche et **veiller à leur publication**.

Organiser des actions de formation en oncologie pédiatrique.

Organiser des réunions de travail à caractère scientifique portant sur l'oncologie pédiatrique.

Développer les compétences locales, la multidisciplinarité, la qualité des soins, permettant d'améliorer les taux de guérison des enfants atteints de cancer.

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

En 2023, le GFAOP aura affirmé son engagement en Afrique et à l'international en faveur des enfants atteints de cancer en poursuivant deux objectifs: la consolidation du réseau et l'accompagnement du Plan Mondial de l'OMS.

Le plan stratégique du GFAOP 2021/2030 nous fixe un cap: recevoir à un stade précoce, traiter davantage de patients et améliorer le taux de survie d'ici 2030. Pour réussir et mieux prendre en charge les enfants, nous devons renforcer notre réseau en partageant nos expériences et en adaptant nos pratiques.

L'initiative globale de l'OMS, qui vise un taux de survie de 60% pour les enfants atteints de cancer, offre à cet égard une opportunité unique pour travailler en synergie et renforcer nos collaborations. Notre convention avec l'OMS Afrique marque une étape forte dans notre engagement pour améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques sur le continent africain en nous permettant de mutualiser nos efforts, de partager nos données et d'améliorer nos pratiques.

En travaillant avec l'OMS et les pays, nous nous assurons que nos efforts restent alignés avec les standards internationaux et que nous pouvons offrir les meilleurs soins possibles aux enfants atteints de cancer en Afrique.

Depuis près de 25 ans, le GFAOP met son expérience au service des autorités sanitaires et des institutions publiques et privées dans nos domaines d'excellence que sont la formation, les recommandations thérapeutiques, la collecte de données, le soutien aux centres de soins et le plaidoyer.

Quelques-uns de nos programmes en témoignent:

- Le **diagnostic précoce** pour permettre aux enfants d'avoir accès à des traitements moins toxiques, moins coûteux avec de meilleures chances de survie.
- Le **renforcement du leadership** pour renforcer les capacités des équipes à évoluer dans un contexte difficile et mettre en place une dynamique positive.
- Les **formations diplômantes**: dans le cadre de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique pour offrir des formations spécialisées et accréditées.
- Les **recommandations thérapeutiques** et le **registre** pour suivre, évaluer l'impact des protocoles thérapeutiques adaptés au contexte et aux contraintes spécifiques du continent.

Enfin, notre force tient à ce que nous sommes: un réseau d'équipes de soins africaines soutenu par des bénévoles et des experts francophones, ainsi que par des donateurs et des partenaires. Cette **alliance synergique** nous permet d'avoir un impact majeur sur le développement de l'oncologie pédiatrique en Afrique et au-delà.



Pr Laila Hessissen
Présidente du GFAOP

Les partenariats au service de l'excellence africaine

Notre philosophie de travail collaboratif permet de progresser ensemble. Les partenariats établis dès 2022 avec l'OMS, la Foundation S, plus récemment avec l'hôpital de St. Jude, sont autant d'atouts pour consolider nos acquis et améliorer nos performances. Les progrès réalisés, comme en témoignent la participation de nos collègues aux congrès scientifiques, montrent notre capacité à partager et à apprendre.

Des progrès restent nécessaires, mais notre ambition commune est potentialisée par le réveil africain.

L'expertise médicale en oncologie pédiatrique, très éparse au début des années 2000, est aujourd'hui forte et innovante. Les leaders africains de la cancérologie pédiatrique sont formés, développent une ambition partagée et travaillent en adéquation avec les besoins réels et les capacités existantes ou en devenir. La société civile africaine joue également un rôle crucial, comme l'atteste notre collaboration avec la Fondation Claudine Talon au Bénin ou avec l'association ACE en Côte d'Ivoire pour le déploiement de nos programmes. Le soutien des associations de familles est également essentiel.

Au nom de toutes nos équipes et du Conseil d'administration, je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers tous nos partenaires, donateurs, fondations d'entreprise et particuliers engagés à nos côtés. Votre soutien est inestimable!

J'adresse également une pensée émue à ceux qui nous ont quittés ces dernières années, Ghislaine Obono, Louis Omer-Decugis, et Pathé Diallo, dont les contributions resteront gravées dans nos mémoires.

Ensemble, nous continuerons à faire progresser la lutte contre le cancer de l'enfant.

GOUVERNANCE DU GFAOP

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil actuel a été élu lors de l'AG en avril 2021. Le conseil d'administration est composé de 16 membres : 6 représentants d'unités d'oncopédiatrie africaines – 2 du Maghreb et 4 subsahariens ; 2 représentants d'institutions de pays sièges d'une unité ; 8 personnalités qualifiées dont au moins 4 reconnues en oncopédiatrie.

LE BUREAU

est composé de :
Pr Laila Hessissen, Pr Pierre Bey,
Dr Line Couitchere, Dr Bertrand Pourroy,
Louis Omer-Decugis ;
Dr Anne Gagnepain Lacheteau (*invitée*),
déléguée générale.

LE COMITÉ D'AUDIT

est composé de :
Dr Antoine Crouan, Président du Comité ;
Jean-Rémy Acar, Conseiller externe ;
Dr Christine Edan, Dr Anne Gagnepain-
Lacheteau (*invitée*), Bernard Gaume,
Pr Laila Hessissen, Dr Aimée Kissou ;
Anne-Céline Sibboni, représentante
trésorier.

LE GFAOP LABELLISÉ IDEAS

En novembre 2022, le GFAOP a obtenu pour la deuxième fois le label IDEAS attestant des efforts de l'organisation pour améliorer son fonctionnement afin d'agir au mieux des intérêts des enfants atteints de cancer en Afrique.

Ce label indépendant est décerné aux associations et fondations qui répondent aux exigences du Guide IDEAS des Bonnes Pratiques.

Le LABEL IDEAS atteste de la qualité des pratiques en matière de gouvernance, finances et d'évaluation.

Il est obtenu grâce à l'accompagnement mené par les Conseillers bénévoles de l'Institut IDEAS, sur la base de contrôles externes professionnels et au terme d'une audition devant le Comité Label.



Pr Laila Hessissen

Chef de service hématologie oncologie Hôpital des enfants – Rabat (Maroc)



Pr Pierre Bey

Conseiller du Président de l'Institut Curie ; Vice-Président de l'AMCC (France)

COLLÈGE 1 | 2 représentants d'unités africaines du Maghreb



Dr Faten Fedhila Ben Ayed

Chef de l'unité d'oncologie pédiatrique Hôpital d'Enfants Béchir Hamza – Tunis (Tunisie)



Pr Laila Hessissen

Présidente du GFAOP, Chef de service hématologie oncologie Hôpital des enfants – Rabat (Maroc)

COLLÈGE 2 | 4 représentants d'unités africaines subsahariennes



Pr Chantal Bouda

Chef de service d'oncologie pédiatrique du CHU Yalgado Ouédraogo – Ouagadougou (Burkina Faso)



Dr Aleine Budiongo Nzazi

Oncopédiatre, Responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de Kinshasa (République Démocratique du Congo)



Dr Line Couitchere

Chef du service hématologie oncologie pédiatrique à l'Hôpital de Treichville – Abidjan (Côte d'Ivoire)



Pr Fatou Binetou Diagne Akondé

Responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique EPS Aristide Le Dantec – Dakar (Sénégal)

COLLÈGE 3 | 2 représentants d'institutions de pays sièges d'une unité



Pr Mhamed Harif

Ancien Directeur du CHU Tanger – Tétouan – Al Hoceima ; ancien Président du GFAOP (2010-2020) (Maroc)



Pr Koffi Nonou Ahadzi

Professeur à l'Université de Niamey (Niger), de Lomé et de Kara (Togo)

COLLÈGE 4 | 8 personnalités qualifiées dont au moins 4 reconnues en oncopédiatrie, 1 représentant de la SIOP et 1 représentant des associations de soutien



Pr Pierre Bey

Vice-Président du GFAOP ; Conseiller du Président de l'Institut Curie ; Vice-Président de l'AMCC, Responsable du programme rétinoblastome (France)



Pr Éric Bouffet

Conseiller St Jude Children's Research Hospital ; ancien Directeur du programme, Neuro-Oncologie Pédiatrique ; Professeur Hospital for Sick Children – Toronto ; ancien Président de la SIOP (2016/2020) (Canada)



Pr Hélène Martelli

Ancien Chef de service de chirurgie pédiatrique au CHU de Kremlin-Bicêtre (AP-HP) ; Responsable du Comité chirurgical GFAOP (France)



Dr Catherine Patte

Médecin spécialiste en pédiatrie ; ancienne Responsable de l'unité de recherche clinique du département pédiatrique de Gustave Roussy ; Responsable de différents programmes au GFAOP (France)



Dr Antoine Crouan

Directeur exécutif de l'École des Sciences du Cancer – Gustave Roussy ; ancien Directeur mécénat, communication interne du groupe Sanofi ; ancien Directeur communication et partenariat de la Croix Rouge Française et de MSF (France)



Djessouan Jean-Marie Kouamé

Coordinateur local Soleterre, Responsable programme santé ; Représentant des associations locales (Côte d'Ivoire)



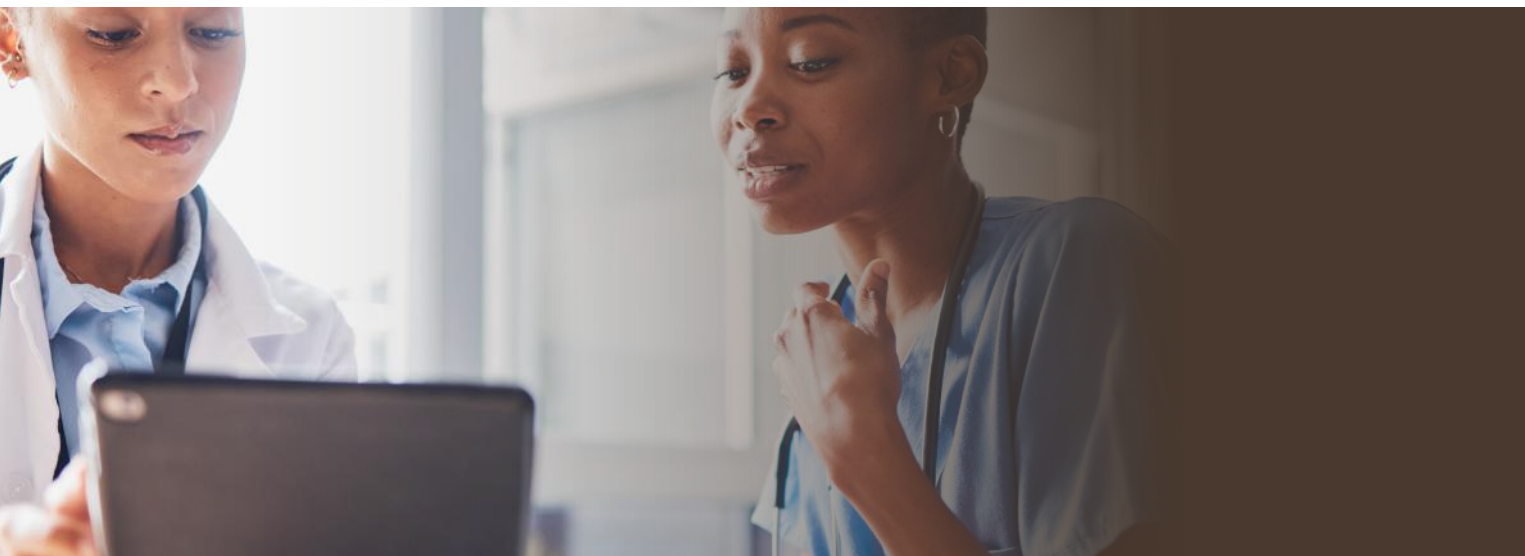
Louis Omer-Decugis

PDG SIIM, Président du Comité de soutien du GFAOP (France)



Dr Bertrand Pourroy

Praticien hospitalier, Responsable de l'unité de reconstitution des anticancéreux oncopharma au CHU La Timone (AP-HM) ; Pharmacien référent oncologie pédiatrique ; Pharmacien référent thérapie génique (France)



2023 EN CHIFFRES

GFAOP



24 unités de soins

18 pays africains
francophones

271 membres

Formation

107
oncopédiatres formés
en 10 ans

1 500
formations dispensées

1 plateforme
de e-learning unique
en Afrique

16 futurs leaders
de l'oncologie en Afrique

3
binômes en
formation satellite

Soutien aux unités

91 000 euros
de médicaments fournis
en 2023

8 500 \$ le coût
des médicaments
des leucémies pour
un revenu annuel
de 580 \$

Budget

816 000 euros
de ressources

606 00 euros
en provenance des fondations

134 000 euros
la valorisation du travail
des bénévoles

Recherche et recommandations

3 nouveaux registres
hospitaliers ouverts
en 2022 et 2023

11 730 enfants
enregistrés depuis 2016

67% des cancers
confirmés avec
5 tumeurs

Partenariat

10 programmes
soutenus par
la Foundation S

60% l'objectif
de l'OMS en 2030
de taux de survie
chez les enfants
atteints de cancers

Depuis sa création, Le GFAOP a accompagné la structuration et le développement de **24** services pluridisciplinaires en oncologie pédiatrique de CHU africains dans **18** pays africains francophones.

Plus de **1 200** formations ont été dispensées en faveur des médecins et infirmiers dont **130** pédiatres.

Le GFAOP porte ses efforts pour traiter les **cinq** tumeurs les plus fréquentes en Afrique et les plus curables :

- **lymphome de Burkitt,**
- **lymphome de Hodgkin,**
- **leucémie aiguë lymphoïde de risque standard,**
- **néphroblastome,**
- **rétinoblastome.**

Les équipes du réseau traitent chaque année environ **1 500** enfants et ambitionnent d'en traiter **7 500** en 2030.

L'association collabore avec les institutions sanitaires des pays et est soutenue par la générosité de donateurs publics, fondations privées, associations et donateurs privés.

www.gfaop.org

LE RÉSEAU GFAOP

ALGÉRIE

Alger

CHU Béni-Messous

- Adhésion en 2000
- Chef de service :
Pr Nacira Chérif
- Nb de nouveaux patients en 2023 : NC

BÉNIN

Porto Novo

CHU Départemental de l'Ouémé Plateau

- Adhésion en 2017
- Responsable de l'unité d'OP : Chef de l'unité
Dr Gilles BOGNON
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 111

BURKINA FASO

Ouagadougou

Hôpital Yalgado & CHUP Charles de Gaulle

- Adhésion en 2005
- Responsables unités :
Dr Chantal Bouda &
Dr Sonia Kaboret
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 201

Bobo Dioulassou

CHU Souro Sanou

- Adhésion en 2020
- Chef de l'unité :
Pr Aimée Kissou
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 56

CAMEROUN

Yaoundé

Fondation Chantal BIYA, Centre Mère et Enfant

- Adhésion en 2000
- Chef de service :
Dr Angèle Pondy
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 109

CÔTE D'IVOIRE

Abidjan

Hôpital de Treichville

- Adhésion en 2004
- Chef de service :
Dr Line Couitchère
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 187

Hôpital Mère-Enfant de Bingerville

- Adhésion en 2020
- Chef de service :
Dr Atteby Jean-Jacques YAO
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 52

GABON

Libreville

Institut de Cancérologie de Libreville

- Adhésion en 2017
- Chef de service :
Dr Betty Ndakiss, médecin oncopédiatre
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 25

GUINÉE

Conakry

CHU Donka

- Adhésion GFAOP en 2013
- Chef de service :
Dr Moustapha Diop
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 92

MADAGASCAR

Antananarivo

Hôpital universitaire Joseph Ravoahangy Andrianavalona

- Adhésion en 2000
- Chef de service :
Pr Mbola Rakatomahefa
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 87

MALI

Bamako

CHU Gabriel Touré

- Adhésion en 2005
- Chef de service :
Pr Boubacar Togo
- Nb de nouveaux patients en 2023 : NC

MAROC

Casablanca

Hôpital du 20 Aout 1953

- Adhésion en 2000
- Chef de service :
Pr Abdellah Madani
- Nb de nouveaux patients en 2023 : NC

Marrakech

CHU Mohammed VI

- Adhésion en 2009
- Chef de service :
Pr Jamila Elhoudzi
- Nb de nouveaux patients en 2023 : NC

Rabat

CHU Hôpital d'enfants

- Adhésion en 2000
- Chef de service :
Pr Laila Hessissen
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 234

Fes

CHU Hassan II

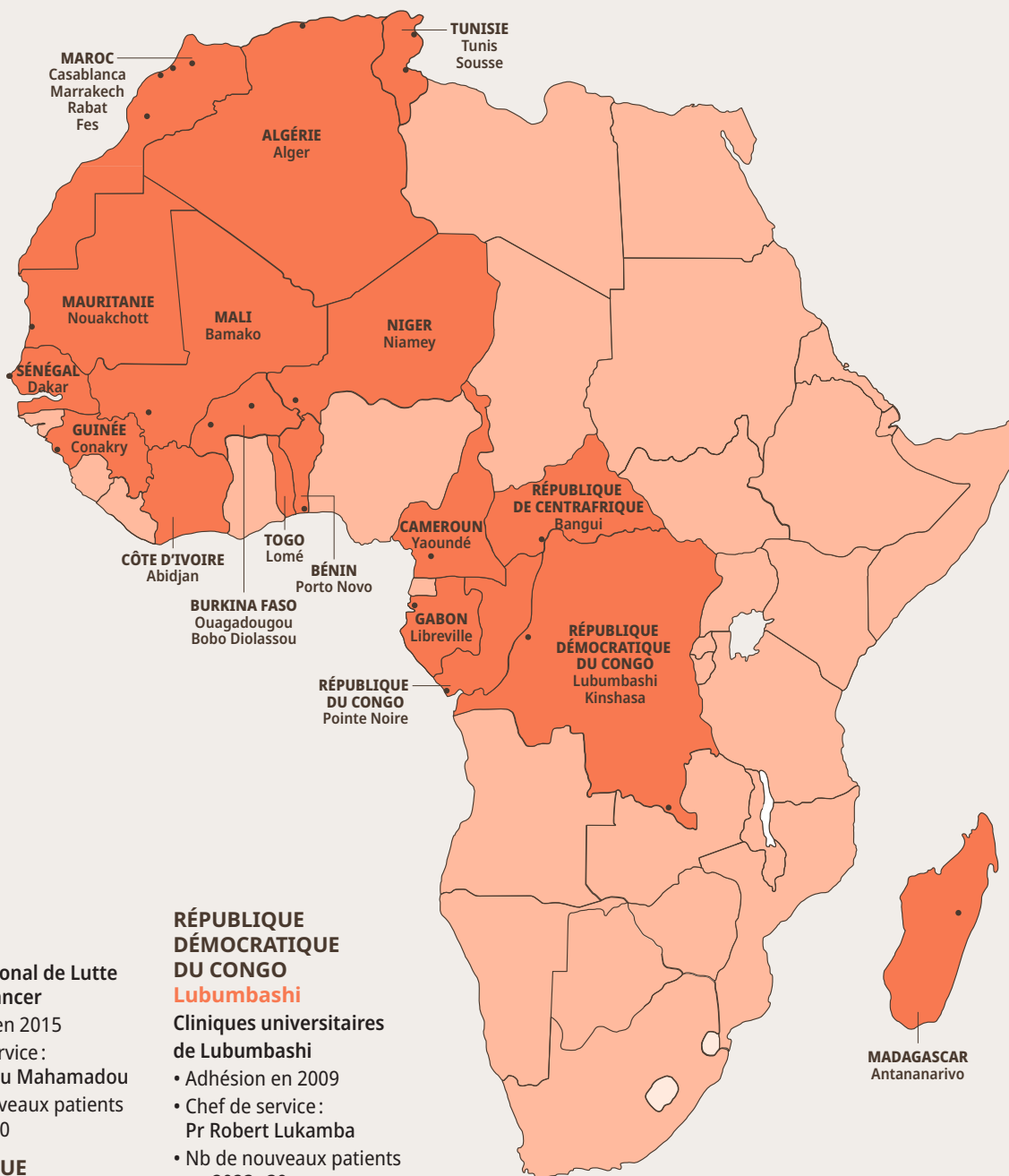
- Adhésion en 2015
- Chef de service :
Pr Sarra Benmiloud
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 123

MAURITANIE

Nouakchott

Centre Hospitalier National

- Adhésion en 2011
- Chef de service :
Pr Bénina Zein
- Nb de nouveaux patients en 2023 : 90



NIGER

Niamey

Centre National de Lutte contre le Cancer

- Adhésion en 2015
- Chef de service: Dr Aichatou Mahamadou
- Nb de nouveaux patients en 2023: 60

RÉPUBLIQUE DU CONGO

Pointe Noire

Hôpital Général Adolphe Sice

- Adhésion en 2017
- Chef de service: Dr Alda Stevy Nsimba Makouanzi
- Nb de nouveaux patients en 2023: NC

RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO

Lubumbashi

Cliniques universitaires de Lubumbashi

- Adhésion en 2009
- Chef de service: Pr Robert Lukamba
- Nb de nouveaux patients en 2023: 39

Kinshasa

Cliniques universitaires de Kinshasa

- Adhésion en 2009
- Responsable de l'unité: Dr Aleine Budiongo
- Nb de nouveaux patients en 2023: 73

RÉPUBLIQUE DE CENTRAFRIQUE

Bangui

Complexe pédiatrique de Bangui

- Adhésion en 2015
- Chef de service: Dr Jess Elio Kosh Comba
- Nb de nouveaux patients en 2023: NC

SÉNÉGAL

Dakar

- Adhésion au GFAOP en 2000
- Chef de service: Dr Fatou Binetou Diagne
- Nb de nouveaux patients en 2023: 188

TOGO

Lomé

CHU Sylvanus Olympio

- Adhésion en 2008
- Chef de service: Dr Guedenon Koffi M
- Nb de nouveaux patients en 2023: 61

TUNISIE

Tunis

Hôpital d'enfants Béchir Hamza

- Adhésion en 2009
- Chef de service: Pr Faten Fedhila
- Nb de nouveaux patients en 2023: NC

Sousse

CHU Farhat Hached

- Adhésion en 2009
- Chef de service: Dr Imène Chabchoub
- Nb de nouveaux patients en 2023: NC



FORMATION

Depuis 20 ans, le GFAOP a considéré la formation du personnel soignant (médecins, infirmiers, pharmaciens) comme une priorité essentielle pour amplifier l'expertise africaine dans cette spécialité, permettre la consolidation des activités sur le continent et offrir aux enfants une qualité de prise en charge.

Plus de 1 000 professionnels ont ainsi été formés à travers les différents dispositifs proposés par le GFAOP et son école de formation l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP). Formations diplômantes, formations courtes, formations pluridisciplinaires, stages régionaux et internationaux, l'offre multiple de formation du GFAOP est reconnue internationalement. Des outils nouvellement mis en place comme la plateforme e-learning permettront d'améliorer l'impact qualitatif et quantitatif des formations, de favoriser les échanges tout en permettant de maîtriser les coûts.

L'initiative mondiale de l'OMS en faveur de l'oncologie pédiatrique (GICC) et le programme CureAll ainsi que le partenariat conclu en 2022 avec le bureau africain de l'OMS offrent une opportunité de consolider cette activité essentielle pour développer l'excellence africaine en oncologie pédiatrique.

DIPLÔME UNIVERSITAIRE DE CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

107 ONCOPÉDIATRES FORMÉS EN 10 ANS

En 2014, le Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) a été créé, offrant une formation innovante destinée à équiper les médecins africains des connaissances spécialisées nécessaires pour relever les défis spécifiques de l'oncologie pédiatrique en Afrique. Accrédité par l'Université Mohamed V de Rabat et l'Université Paris-Saclay, le DUCP est rapidement devenu une composante essentielle de la formation des professionnels de santé traitant les enfants atteints de cancer en Afrique.



Pr Laila Hessissen
Responsable du programme
- Maroc

« L'un des principaux résultats du programme de formation est l'augmentation à la fois de la quantité et de la qualité des ressources humaines en oncologie pédiatrique. Le DUCP ne se limite pas à former des médecins. Ce diplôme crée une communauté et forme des leaders dans la lutte contre le cancer pédiatrique en Afrique et constitue un atout essentiel pour faire une différence durable pour le bénéfice des enfants africains atteints d'un cancer. »

Depuis la création de cette formation, les effectifs des oncopédiatres africains exerçant en Afrique francophone ont doublé tandis que plusieurs diplômés ont permis la création de nouvelles unités d'oncologie pédiatrique au Bénin, au Gabon, en République centrafricaine, au Niger, en République démocratique du Congo ainsi qu'au Burkina Faso à Bobo Dioulasso.

En 10 ans, le DUCP a évolué et le contenu de la formation s'est enrichi pour répondre aux besoins changeants et spécifiques du continent africain, grâce à une équipe pédagogique d'experts internationaux et à la collaboration avec les universités marocaines et françaises.

Cette formation, qui s'est inspirée du DIUOP (Diplôme Inter Universitaire d'Oncologie Pédiatrique français) organisé à l'institut Gustave Roussy (France), permet aux diplômés d'établir le diagnostic des principaux cancers de l'enfant, de prendre en charge les soins de supports, de connaître les protocoles de traitement et enfin d'initier ou de participer à des travaux de recherche en oncologie pédiatrique.

Les 5^e et 6^e promotions ont connu des retards en raison de la pandémie de COVID-19, entraînant un report important de la formation de la 5^e cohorte.

Il a donc été nécessaire de regrouper les 5^e et 6^e cohortes pour les cours en présentiel et les cérémonies de remise des diplômes.

À la fin 2023, 107 médecins africains avaient obtenu leur diplôme en oncologie pédiatrique.

Outre la formation en elle-même, l'impact du DUCP se mesure, d'une part à travers le renforcement des infrastructures, d'autre part à travers celui des ressources humaines en Afrique.

107
médecins formés
depuis 2014



Autour du Pr Laila Hessissen et du Dr Catherine Patte, la promotion 5 réunie à Rabat.

UNE PLATEFORME DE E-LEARNING POUR PLUS D'IMPACT !

Ce dispositif de formation en ligne est proposé par l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique du GFAOP et vient compléter la formation en présentiel. Il offre l'opportunité de s'auto-former en permettant des formations accessibles à travers tout outil connecté à l'internet mobile ou fixe et au contenu individualisé. La plateforme permet des échanges et partages synchrones et asynchrones pour communiquer et collaborer efficacement autour des modules.

Plusieurs cours du DUCP ont été enregistrés tandis que d'autres restent seulement dispensés en présentiel.

Cette plateforme de e-learning du GFAOP fait appel aux nouvelles technologies et contribuera au développement des compétences professionnelles en oncologie pédiatrique des médecins d'Afrique du Nord et d'Afrique subsaharienne.

Depuis sa création en 2020, l'offre de formation s'est élargie au diagnostic précoce avec un MOOC, aux fondamentaux de la recherche clinique, et accueillera en 2024 un MOOC sur la douleur et les soins palliatifs, et un autre pour la formation des centres satellites dite "Horizon 2030".

La plateforme d'apprentissage en ligne dédiée, www.e-gfaop.org, est devenue une ressource essentielle, offrant un accès facile à des ressources variées et des outils collaboratifs.

Les initiatives mondiales contre le cancer de l'enfant et le programme CureAll, lancés par l'OMS en 2028, offrent de nouvelles opportunités pour renforcer la formation des oncologues pédiatriques en Afrique. Avec le développement attendu des infrastructures sanitaires, les diplômés auront certainement plus de facilité à trouver des postes pour continuer à servir la cause des enfants africains atteints de cancer.

Le succès du DUCP repose sur l'engagement constant des équipes pédagogiques du GFAOP et sur un partenariat fidèle avec la **Foundation S** de Sanofi à travers son programme **My Child Matters**.

université
PARIS-SACLAY



DIAGNOSTIC PRÉCOCE

L'ATOUT MAÎTRE POUR AUGMENTER LES TAUX DE GUÉRISON

Seuls 4 enfants sur 10 atteints d'un cancer en Afrique subsaharienne sont diagnostiqués et, en moyenne, près d'un tiers de ceux qui arrivent dans l'une des unités du réseau du GFAOP le sont dans un état trop avancé de la maladie pour permettre de leur délivrer un traitement à visée curative.

Le manque de formation et d'information sur la curabilité des cancers y compris des personnels de santé, l'accès souvent difficile aux structures de santé en nombre insuffisant et souvent éloignées ainsi que l'absence d'information des familles sont les causes souvent citées des retards aux diagnostics.

En dépit de ces contextes sanitaires parfois complexes, le GFAOP a considéré dans son plan stratégique 2030 le diagnostic précoce comme l'une des clés pour augmenter les niveaux de survie trop faibles, en particulier dans les pays subsahariens.

En 2019, le GFAOP et son réseau d'unités spécialisées dans la prise en charge des enfants s'est impliquée dans la formation des professionnels de santé au diagnostic des cancers pédiatriques, avec le soutien initial de la Fondation Bristol Myers Squibb.

Jusqu'en 2022, des formations en présentiel ont été déployées dans huit pays (Sénégal, Bénin, Côte d'Ivoire, RDC Congo, Niger, Guinée, Burkina Faso, Mali). Grâce à la création d'outils de formation, 1 200 prestataires de santé ont été formés, y compris des pédiatres, médecins généralistes, infirmiers, sages-femmes et agents de santé communautaire. L'engagement du réseau,



Dr Mame Ndella Diouf
Hôpital Dalal Jamm,
Dakar, Sénégal

Comme les cancers de l'enfant ne sont pas dus à des facteurs environnementaux sur lesquels on peut agir par une prévention efficace, la seule manière d'agir pour éviter que les cancers ne soient trop graves est d'en faire le diagnostic dès que les premiers signes sont repérables. Ceci permet d'améliorer considérablement les chances de guérison des enfants, de réduire la durée et les coûts des traitements.

Retrouvez tous les témoignages sur <https://www.gfaop.org/les-formations-au-diagnostic-precoce/>

en particulier des médecins des unités d'oncologie pédiatrique, a été total, avec la mise en place de points focaux et la dispensation des cours par les médecins en marge de leur travail quotidien de soignants.

En 2022, s'appuyant sur les leçons de cette phase pilote, le GFAOP a réorienté sa stratégie pour élaborer un nouveau programme triennal 2022/2025 dans le cadre de sa collaboration avec l'OMS-Afrique grâce au soutien puissant de la Foundation S à travers son programme sur la cancérologie pédiatrique My Child Matters.

Avec des formations en présentiel ou à distance, l'objectif de ce programme est d'augmenter le taux d'enfants atteints de cancers arrivant à un stade curable pour atteindre à terme 50 % dans chacun des pays concernés.

Par souci d'efficacité, les formations s'inscrivent dans le cadre des plans cancers nationaux déployés par les ministères de la Santé et envisagent de collaborer avec les associations locales de la société civile pour sensibiliser le grand public et les différentes communautés dans les provinces.

Six pays ont ainsi été retenus pour le déploiement du programme après des concertations avec les autorités locales, avec l'OMS-Afrique et avec les équipes médicales des unités de soins. Le programme a été initié en Côte d'Ivoire, au Sénégal et au Bénin.

Le GFAOP a développé des outils pédagogiques spécifiques pour soutenir le programme de formation ciblant les professionnels de santé. Un guide du formateur, un manuel du prestataire, des fiches techniques, et un MOOC créé en 2023 permettent une formation complète et flexible touchant potentiellement plus de prescripteurs.

Le plaidoyer est également l'un des axes de travail déployés en direction des communautés.

En février 2022, le GFAOP a organisé un webinar avec plus de 350 participants <https://www.gfaop.org/diagnostic-precoce-acquis-et-perspectives-du-programme-pilote-du-gfaop/>

Au Bénin avec le soutien de la Fondation Claudine Talon de la première Dame et du ministère de la Santé, le programme a formé en 2022 et 2023 près de 380 médecins, cadres de santé, infirmiers

Affiche d'information du ministère de la Santé et de l'Action Sociale avec un numéro vert, conçue dans le cadre du programme GFAOP.

appuyé par le travail d'information auprès des communautés.

Des formateurs (médecins pédiatres et généralistes) venus de 12 départements ont formé des prestataires (médecins généralistes, infirmiers et sages-femmes), permettant ainsi de sensibiliser plus largement les communautés à travers des associations de femmes, des relais communautaires ou des leaders religieux. Ainsi, 96 agents de santé ont été formés au sein des communautés dans quatre régions regroupant guérisseurs traditionnels, relais communautaires et de nombreuses femmes.

Les résultats sont déjà spectaculaires puisque le nombre des référencement vers les structures hospitalières est passé de 22 patients en 2018 à 121 patients en 2023, soit un taux de diagnostic précoce quasi inexistant en 2018 dépassant 44% en 2023.

Le **Dr Gilles Bognon**, Chef de l'unité d'oncologie pédiatrique du CHUD de Porto-Novo, rappelle que l'objectif est de "réduire la mor-

talité de la population pédiatrique ainsi que le coût des soins grâce à une détection dès les premiers symptômes cliniques".

► **En Côte d'Ivoire**, au second semestre 2023, dans deux régions du pays, 37 médecins, 21 infirmiers et quelques sages-femmes ont été formés. Le GFAOP, avec l'association AEC, s'est aussi attelé à favoriser la création de réseau entre les structures de santé régionales avec l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU de Treichville et celle de l'Hôpital Mère-Enfant de Bingerville (HME).

► **Au Sénégal**, le ministère de la Santé et de l'action sociale, en collaboration avec le GFAOP, met en œuvre depuis 2019 un programme de formation des professionnels de santé. Engagées dans le programme CureAll de l'OMS, les autorités ont organisé en 2022 et 2023 plusieurs ateliers de formation sur la détection précoce et d'élaboration de normes et protocoles de prise en charge diagnostique avec les matériels développés

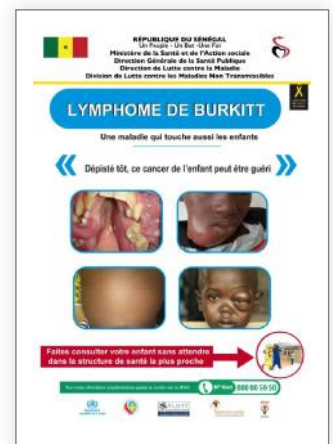
par le GFAOP. La phase pilote avait permis de former 209 soignants dont 174 médecins avec le soutien de la Fondation BMS au niveau de quatre districts de Dakar sud, Keur Massar, Thiès et Mbour. Avec l'extension du programme bénéficiant du soutien de la Fondation S, des ateliers de formation du district de Touba ont été organisés en février 2024, d'autres suivront dans le cadre d'un programme triennal.

COMITÉ DE PILOTAGE

Fatou Lama Diéye coordinatrice (Sénégal); **Laïla Hessissen** (Maroc); **Gilles Bognon** (Bénin); **Chantal Bouda** (Burkina Faso); **Aimée Kissou** (Burkina Faso); **Mame Ndella Diouf** (Sénégal); **Jean-Jacques Atteby** (Côte d'Ivoire); **Line Couitchere** (Côte d'Ivoire); **Aichatou Mouhamadou** (Niger); **Moustapha Diop** (Guinée Conakry); **Jules Guédénon** (Togo); **Ekteh Bénina Zein** (Mauritanie).



Campagne de formation en Côte d'Ivoire en 2023.



DES OUTILS POUR SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC ET LES PROFESSIONNELS

Dans le cadre du partenariat avec l'OMS-Afrique, un groupe de travail réunissant plusieurs acteurs de la cancérologie pédiatrique a conçu des outils d'information et de sensibilisation (kits d'information, vidéos, spots audio...) avec l'aide de professionnels pour leur déploiement en 2024.

Un MOOC (Massive open Online Course) a été développé avec le soutien de la **Foundation S**. Une boîte à outils de sensibilisation au cancer infantile sera mise à disposition en 2023 pour donner plus d'impact à cette formation. Au terme d'une réflexion sur les contours du contenu pédagogique, le MOOC contient 4 unités pédagogiques réparties sur 13 sessions afin de couvrir les éléments avant-coureurs d'un des 6 cancers prioritaires pour l'OMS. Les premiers cours ont été dispensés début 2024.

Avec des premiers résultats encourageants, la pérennisation de l'action sera le principal défi et demandera la mobilisation des institutions publiques, des ONGs et des donateurs. Pour les pédiatres africains du GFAOP qui opèrent en effet dans des contextes sanitaires complexes, le diagnostic précoce constitue la meilleure garantie, pour tendre vers

les objectifs de guérison à 60% comme le préconise l'OMS, avec le moins de séquelles possibles. Cela signifie concrètement pour les enfants, l'espoir d'un traitement plus efficace avec l'amélioration sensible du pronostic, la réduction de la lourdeur des traitements et des effets secondaires, la diminution de la durée des traitements, et évidemment la diminution des séquelles dues à la maladie ou aux traitements.



FORMATION AU LEADERSHIP

LES FUTURS LEADERS AFRICAINS À L'ÉPREUVE !

Réputé pour la qualité de son offre de formations en faveur des médecins, infirmiers et prescripteurs de santé africains exerçant auprès des enfants atteints de cancers, le GFAOP a étoffé en 2023 son portefeuille avec une nouvelle offre intitulée "Devenez leaders de l'oncologie pédiatrique en Afrique !"

Dans un contexte sanitaire souvent difficile en raison du manque de ressources humaines et techniques, cette formation des futurs leaders africains de l'oncopédiatrie poursuit un triple objectif :

- améliorer les compétences pour animer des équipes pluridisciplinaires et multisectorielles ;
- renforcer les capacités de coordination de programmes complexes dans un environnement de santé publique très compétitif à l'aide d'indicateurs pertinents pour d'évaluation ;
- apprendre à communiquer dans son environnement institutionnel pour créer l'adhésion.

Avec le soutien de la Foundation S, deux sessions de trois jours ont réuni au premier semestre 2023 à Casablanca (Maroc) puis à Saly (Sénégal), les 16 candidats médecins et infirmières sélectionnés après l'examen de leur projet par un jury d'experts dans lequel figurait le Pr Pathé Diallo qui exerçait



Dr Guy Constant YAO
Côte d'Ivoire

« Cette formation va nous permettre d'enrichir notre expérience et de développer notre quotidien pour la prise en charge des enfants atteints du cancer. Je retiens de cette formation qu'il ne faut jamais se décourager, que l'on peut toujours faire plus, il suffit juste de dépasser ce que l'on appelle ses limites et on pourra aboutir à tous les objectifs que l'on s'est fixés. »

Retrouvez tous les témoignages sur <https://www.gfaop.org/futurs-leaders-africains-du-cancer-des-enfants/>

sa dernière mission pour le GFAOP avant sa disparition. (<https://www.gfaop.org/disparition-pr-pathé-diallo-oncologie-pédiatrique>)

Axé sur le leadership, la stratégie, l'influence et la communication, le programme élaboré par Rhannon McMillan, experte internationale en management, a fourni au groupe les outils, les techniques et l'intelligence collective pour jouer un rôle plus stratégique dans le développement de solutions durables et disponibles avec les moyens locaux.

Lors de leur parcours de formation inédit en Afrique, les participants ont également bénéficié des conseils de deux personnalités importantes dans la santé publique en Afrique, le Dr Safiatou Thiam, Secrétaire exécutive du Conseil National de Lutte contre le Sida au Sénégal et ancienne Ministre de la santé et du Pr Sylla Fatoumata, ophtalmologiste au CHU-IOTA de Bamako au Mali.



Autour de Rhannon McMillan et des sponsors des groupes projets, les participants réunis en juin 2023 à Saly venus du Sénégal, Tunisie, République de Guinée, République démocratique du Congo, République de Centrafrique, de Côte d'Ivoire, du Burkina Faso, du Niger et du Gabon.

DOULEURS ET SOINS PALLIATIFS

UN PROGRAMME AMBITIEUX À L'ÉCHELLE DES BESOINS

Quatre groupes de projets ont été constitués pour favoriser un travail collectif autour d'une problématique recouvrant des situations auxquelles sont confrontés les participants dans leur quotidien :

- la création d'une unité d'oncologie à Bouaké (Côte d'Ivoire),
- le plaidoyer pour l'oncologie à Lubumbashi (RDC),
- le développement d'un programme de diagnostic précoce dans un pays,
- le travail de cancérologie pédiatrique dans un milieu hostile.

Au terme de leur formation, les participants devaient présenter leur projet à un jury, en adoptant la posture qu'ils auraient pour "pitcher" devant un ministre, un Directeur d'hôpital, un gouverneur régional ou un donateur international afin de les sensibiliser à la cause des enfants atteints de cancers.



Makalé Doumbouya

Infirmière, Conakry,
République de Guinée

■ ■ Ce que j'ai d'abord retenu fut la bonne collaboration avec les formateurs et surtout l'absence de distinction entre les médecins et les infirmières. Ici tout le monde était sur le même pied d'égalité et au même niveau pour une formation. Un grand merci pour cette approche voulue par le GFAOP. ■ ■

COMITÉ DE PILOTAGE

Pierre Bey ; Anne Gagnepain-Lacheteau ;
Jean-François Alesandrini ; Antoine Crouan.



À l'occasion des journées de la Société béninoise de pédiatrie en mai 2023, le GFAOP, en collaboration avec l'OMS Afrique et avec le soutien de la Foundation S, a réuni à Cotonou son premier Comité de pilotage du projet "DOSPAL Afrique" de sensibilisation et de formation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs.

Dans un contexte où les taux de guérison sont encore bas, ce programme vise, d'une part à mettre en place une démarche pluridisciplinaire adaptée au contexte africain, pour proposer une qualité des soins à tous les enfants et la prise en charge de la douleur dans les unités d'oncologie pédiatrique du réseau GFAOP, d'autre part à consolider une démarche de soins palliatifs chez les enfants et les adolescents.

Proposer des soins de qualité, surtout lorsque les taux de guérison restent insuffisants

Pour le GFAOP, les équipes doivent développer une réflexion approfondie sur leurs réelles capacités à prendre en soin ces enfants, et éprouver leur capacité à proposer des stratégies de soins pour les cas référés à des stades trop tardifs.

Cette formation s'articule autour de 2 volets :

- Une e-formation, via un MOOC spécifiquement élaboré avec le soutien de l'OMS,

COMITÉ DE PILOTAGE

Christine Edan, Responsable du programme ;
Fatou Binetou Diagne Akonde (Sénégal) ;
Jean Jacques Atteby Yao (Côte d'Ivoire) ;
Fatou Lama Dieye (Sénégal) ; Mor Fall (Sénégal) ; Bertrand Pourroy (France) ;
Marie-Solange Douçot (France) ; Olga Moly (Côte d'Ivoire) ; Nadine Robert (France).



Installation du Comité de pilotage en mai 2023 au Bénin.

destinée à toutes les équipes pour former chaque année plusieurs centaines de professionnels de santé.

- Une formation *in situ* destinée aux équipes de soins qui auront produit un projet pragmatique ayant trait à la douleur et /ou aux soins palliatifs (4 séances/an de formation du personnel des UOP sur D&SP en présentiel).

Ces formations seront complétées chaque année par quatre programmes *ad hoc* élaborés par les équipes médicales des unités visitées, et des missions de soutien *in situ* d'une équipe d'experts organisées.

Parmi les objectifs secondaires, ce programme permettra de renforcer les liens entre les équipes soignantes ainsi que le réseau africain douleur et soins palliatifs.



Dr Aleine Budiongo

Kinshasa, RDC

■ ■ Nous avons conduit à l'Unité d'Oncologie Pédiatrique (POU) du CHU de Kinshasa auprès de 575 enfants et adolescents enregistrés dans notre centre entre 2017 et 2022 une étude sur l'évaluation de la situation de fin de vie. 255 enfants étaient concernés par des traitements palliatifs. Cette analyse des soins médicaux dispensés aux enfants souligne une amélioration significative de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques qui est apparue récemment en RDC. Des progrès sont nécessaires mais nos travaux constituent un inventaire indispensable pour l'amélioration de nos pratiques, incluant une approche palliative structurée. ■ ■

PHARMACIENS

COMMENT MAEVA OPTIMISE LE CIRCUIT DU MÉDICAMENT

Le nom du programme signifie **“Médicament Afrique EVALuation”**. Il s’agit d’un projet porté par le GFAOP sur une durée de 3 ans, avec une partie d’audit et une partie de formation à destination des pharmaciens, cliniciens et infirmiers diplômés d’État.

La cartographie du circuit du médicament s’effectue à l’aide d’un outil commun et partagé. L’outil “MAEVA” a été construit de façon adaptée au contexte africain et validé à Abidjan-Unité de Treichville à partir d’un outil d’évaluation français Médi-Eval (Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d’Azur-Corse).

Le GFAOP fournit, depuis des années, des **médicaments essentiels anticancéreux et antibiotiques aux unités d’oncologie pédiatrique**. Le GFAOP a déjà exploré, à travers un projet avec “Expertise France”, la chaîne d’approvisionnement des médicaments dans 5 pays subsahariens.

Par ailleurs, un **jumelage pluridisciplinaire** (médecins, infirmiers et pharmaciens) entre le CHU de Treichville à **Abidjan** (Côte d’Ivoire) et le CHU La Timone de **Marseille** (France) a permis de développer une coopération pharmaceutique depuis 2017 préfigurant un groupement de coopération de pharmaciens. Au total, ces actions d’exploration pharmaceutique mettent en évidence la **nécessité d’une coopération** entre pharmaciens africains et/ou autres professionnels impliqués dans la **gestion des circuits du médicament**.

En outre, la perspective d’approvisionnement en anticancéreux au travers de l’initiative CureAll de l’OMS rend nécessaire un renforcement du circuit du médicament dans les unités afin d’**implémenter de façon optimale la fourniture en médicaments** (sécurité, efficacité).

La formation débute par un état des lieux du circuit du médicament suivie par la mise en place des mesures correctives.



Dr Jean-Jacques Atteby YAO
Chef de service à Bingerville,
Côte d’Ivoire

Améliorer le circuit des anticancéreux en activant la coopération entre les pharmaciens africains est indispensable. Un audit des circuits existants conduit par Bertrand Pourroy, pharmacien au CHU de la Timone à Marseille et Wakil Azouza, pharmacien à Mougins, a permis d’évaluer nos forces et faiblesses et d’apporter des actions correctrices pour améliorer la sécurité du patient.

La première mission en octobre 2023 a porté sur la prise en charge médicamenteuse et sur l’identification des risques de notre circuit des anticancéreux. Malgré notre certification ISO 9002 et notre labélisation OR APHP, des risques spécifiques ont été identifiés, comme par exemple la triple transcription des prescriptions d’anticancéreux.

Un plan d’action a été proposé et une évaluation à mi-parcours réalisée en avril 2024 a mis en évidence une meilleure maîtrise des risques (13% à 20% contre 18% à 31% en 2023).

Le programme est conduit dans six unités du réseau: **Conakry** (Guinée), **Bingerville** (Côte d’Ivoire), **Porto Novo** (Bénin), **Lomé** (Togo), **Lubumbashi** (République Démocratique du Congo) et **Rabat** (Maroc). L’objectif également recherché est l’appropriation de l’outil pour son utilisation à long terme, afin de piloter le circuit du médicament permettant l’optimisation des ressources médicamenteuses et l’amélioration de la qualité de la prise en charge médicamenteuse.

Après un **premier audit** réalisé en 2023 dans les unités de Rabat, de Bingerville et Porto Novo avec la formation de plusieurs dizaines de professionnels locaux, un plan d’action a été construit, qui sera suivi d’audits ou d’auto-évaluations itératives permettant le pilotage du circuit.

Le même processus sera déployé dans les autres unités en 2024 et 2025.

En pratique, deux audits sont réalisés puis une à deux auto-évaluations par les équipes locales après appropriation de l’outil.

Chaque mission de 3 jours s’organise ainsi:

- J1** ■ Formation sur les risques liés au circuit du médicament et présentation du principe de l’audit
- J2** ■ Réalisation de l’audit (2 médecins, 2 pharmaciens et 2 IDE audités)
- J3** ■ Restitution et définition d’un plan d’action avec les équipes

Un **séminaire en 2025**, associant les équipes, les experts et le Comité de pilotage permettra d’émettre des recommandations à l’ensemble des UOP.

COMITÉ DE PILOTAGE

Innocent Krasse (Abidjan), **Mor Fall** (Dakar);
Bertrand Pourroy, Responsable du projet
(Marseille); **Abdelali Ouasrhir** (Oujdah).



Les formations MAEVA à Rabat, Bingerville et Porto Novo.



PLURIDISCIPLINARITÉ

FORMATION CONTINUE À LA PLURIDISCIPLINARITÉ

La pluridisciplinarité est une des composantes médicales essentielles de l'exercice de la cancérologie.

En 2018 et 2019, des formations avaient été entreprises à Dakar, à travers un programme soutenu par la Fondation BMS concernant 15 unités du GFAOP. L'objectif visait à favoriser les échanges entre les différents spécialistes : oncopédiatres, radiologues, chirurgiens, radiothérapeutes, anatomo pathologistes, ophtalmologistes, notamment lors de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP), afin que collectivement les experts étudient les dossiers patient et prennent les décisions accordant aux patients la meilleure prise en charge lors du diagnostic ou en cours de traitement.

En 2022, avec le soutien de la Fondation S, le GFAOP a poursuivi ce programme ponctué par des visites de terrain d'experts des Comités tumeurs et de réunions avec les équipes concernées dans les unités.

Les bénéfices attendus de cet appui à la pluridisciplinarité sont multiples : assurer la traçabilité des RCP, des documents et des décisions thérapeutiques ainsi que l'amélioration de la qualité des données patients lors de l'enregistrement dans le registre hospitalier.

Le cas des RCP du Comité chirurgical

Lors du congrès AORTIC à Dakar en novembre 2023, le Dr Dior Ndiaye, chirurgienne pédiatre, spécialiste en chirurgie oncologique pédiatrique à l'hôpital pour enfants de Diamniadio (Sénégal) a décrit l'apport des RCP organisées par le Comité des chirurgiens du GFAOP. Ces réunions avaient lieu en ligne sur "TEAMS", ouvertes aux chirurgiens opérant des tumeurs pédiatriques, en présence d'oncopédiatres, de radiologues et de pathologistes. Les dossiers étaient présentés par les chirurgiens en respectant l'anonymat des patients.

De mars 2020 à avril 2023, 24 réunions avec une fréquence mensuelle depuis septembre 2021 ont regroupé en moyenne 10 spécialistes, avec une majorité de chirurgiens pédiatres. Au total, 72 dossiers ont été étudiés, avec une moyenne de trois nouveaux cas à chaque réunion.

Sa conclusion : "les RCP sont une étape nécessaire de la multidisciplinarité en oncologie. Ces réunions ont permis également aux chirurgiens du GFAOP de se connaître afin de faciliter les échanges et les études multicentriques à venir."



L'équipe d'experts avec le Dr Denis Raiche, administrateur de l'hôpital Donka en présence des Drs Mustapha Diop et Aissata Barry, oncologues pédiatres, de Mme Doumbouya infirmière et A. Toure chirurgien.



La rencontre avec le ministre de la Santé.

Les RCP au Centre hospitalo-universitaire de Donka à Conakry

En octobre 2023, les Prs Hélène Martelli et Mhmed Harif et le Dr Catherine Patte se sont rendus en Guinée pour consolider l'approche en faveur de la pluridisciplinarité avec la visite des services de pédiatrie, de radiologie, de la pharmacie, de l'anatomopathologie et de la chirurgie pédiatrique. Après

avoir connu des difficultés, le Centre hospitalier universitaire de Donka a été rénové et constitue la plus grande structure hospitalière de la République de Guinée.

La mission RCP du GFAOP pour l'oncopédiatrie a permis, par exemple, de décider d'instaurer une réunion hebdomadaire afin d'optimiser la prise en charge des patients et de programmer une réunion régulière de toute l'équipe soignante pour partager au sujet des patients et augmenter la cohérence de l'équipe et la communication. Une série d'autres recommandations ont également été partagées avec les différents services.

En 2024, ces appuis techniques seront ouverts à Madagascar, en RDC et au Bénin.



Aissata Barry
Oncopédiatre, Guinée

La pluridisciplinarité est indispensable pour une bonne prise en charge des cancers de l'enfant. Le GFAOP a mené plusieurs actions afin de promouvoir la pluridisciplinarité dans les différentes unités comme la formation des différents acteurs à Dakar en 2019, la rédaction de référentiels de prise en charge, l'organisation de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) en ligne. L'unité de Conakry a reçu en octobre 2023 une visite d'experts du GFAOP dont l'un des objectifs était de relancer les RCP au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique. Depuis 2020, les RCP en présentiel étaient suspendues et la discussion autour des patients se faisait par téléphone au cas par cas. Cette visite a permis de relancer les RCP en présentiel une fois par semaine, tous les lundis. Cependant, avoir tous les acteurs autour de la table reste encore un défi.

24
réunions
de mars 2020
à avril 2023

72
dossiers
étudiés

COMITÉ DE PILOTAGE

Hélène Martelli, chirurgien; Dior N'Diaye et Oumar N'Dour, chirurgiens (Dakar); Jules Koffi Guedenon, oncopédiatre (Lomé); Koniba Diabate, radiothérapeute (Bamako); Pierre Bey, radiothérapeute; Catherine Patte, oncopédiatre; Brenda Mallon et Isabelle Champenois, Registre REDCap.

FORMATION INFIRMIER.ES

UNE SPÉCIFICITÉ DU GFAOP POUR LA QUALITÉ DES SOINS

Ce sont plus de 200 personnels infirmiers qui ont bénéficié depuis 2013 d'une formation au sein du GFAOP, qu'elle fut dispensée au travers des sessions longues de trois semaines de formations théoriques et pratiques sur les fondamentaux de la cancérologie pédiatrique, de stages courts, de formations en binômes, de stages en France ou dans d'autres unités du réseau, ou encore de formations spécialisées... Cette longue expérience avec le soutien de la Fondation BMS, de la Fondation Sanofi Espoir et de l'association Laurette Fugain est certainement une marque distinctive du GFAOP en cancérologie pédiatrique en Afrique.

Au-delà des formations qui ont permis le **développement du travail interdisciplinaire**, des dizaines de **documents/fiches techniques ont été développés** durant cette décennie pour sécuriser les soins, par exemple sur la préparation et l'administration des traitements, des pratiques de soins, etc. Le programme infirmier du GFAOP, mis en œuvre depuis 2023 par son COPIL et avec le soutien de la Fondation S, a pour objectif d'**optimiser la qualité des soins dispensés au sein des unités et des centres satellites**, d'une part à travers la formation continue des infirmiers aux spécificités de l'oncologie pédiatrique, quel que soit le stade de la maladie, et d'autre part à travers l'accompagnement des équipes à **renforcer les capacités des infirmières et infirmiers** dans l'organisation et la mise en œuvre des soins au sein d'équipes pluridisciplinaires.

À partir de 2024, quatre modes de formation seront proposés :

- une formation théorique en ligne en synchrone,

LES BOURSES LAURETTE FUGAIN, 10 ANS APRÈS

Mises en place en 2014, les bourses récompensent deux infirmier.es dont les dossiers auront été sélectionnés par un jury composé des membres du Comité infirmier du GFAOP et de l'Association Laurette Fugain. Les deux lauréats sont accueillis en France pour un stage d'observation de 2 mois. Interrompues pendant la pandémie, les bourses reprendront en 2024, après avoir été offertes à 11 infirmier.es de 8 pays depuis 2014.

- un module auto-formatif disponible sur la plateforme de e-gfaop,
- une formation *in situ* dans une unité lors de sessions organisées par les membres du Comité de pilotage,
- des visites d'unités pour un compagnonnage au plus proche des réalités, à commencer par le Bénin en 2024.

Des convergences seront également recherchées avec d'autres thématiques prioritaires du GFAOP qui concernent un grand nombre d'infirmiers, comme le **diagnostic précoce**, **les sessions sur les recommandations thérapeutiques**, **l'approche de la douleur et des soins palliatifs**.

COMITÉ DE PILOTAGE

Marie-Solange Douçot (France); Mohamed El Bettah (Maroc); Lucretse Gbenou (Bénin); Eglantile Kaboré (Burkina-Faso); Moly (Abidjan); Adja Sokhna Gueye (Sénégal); Julienne Yao (Côte d'Ivoire)



FORMATION SATELLITE

DES BINÔMES À L'HORIZON 2030

Le projet stratégique 2030 du GFAOP porte l'ambition des équipes africaines d'oncopédiatrie d'augmenter le nombre d'enfants traités et guéris.

Cela suppose d'étendre les possibilités d'accueil mieux répartis sur le territoire puisque les unités existantes sont souvent implantées en capitale.

L'objectif ultime est de **créer ces centres satellites**, plus proches des lieux de vie des enfants, dans lesquels un **diagnostic précoce** pourra être fait ou suspecté, certains traitements intermédiaires pourront être entrepris (certaines chimiothérapies), ainsi que certaines surveillances post-thérapeutiques et enregistrement de données de suivi.

Cette formation courte, aussi baptisée "**Horizon 2030**", est destinée aux médecins et infirmiers, pour s'inscrire dans le cadre du plan mondial de l'OMS. Elle permettra de développer des centres satellites, relais des unités existantes d'oncopédiatrie (UOP).



Pr Robert Lukumba.

COMITÉ DE PILOTAGE

Fatou Binetou Diagne (Dakar, Sénégal); Line Couitchéré (Abidjan, Côte d'Ivoire); Adeine Budiongo (Kinshasa, RDC); Olga Moly (Abidjan, Côte d'Ivoire); Fatou Lama Ndiye (Dakar); Catherine Patte, oncopédiatre (Paris, France); Pierre Bey, radiothérapeute (Paris, France).

Le principe est le suivant: un **binôme médecin/infirmier bénéficiera d'une formation** courte de quelques semaines dans une unité existante avec laquelle ils travaillent, afin de créer des liens forts et un fonctionnement en réseau. Cette formation est complétée par une formation théorique à distance avec certains modules de la plateforme e-learning du GFAOP.

En 2023, 3 binômes venus de Vanga et Goma (RDC) et de Yamoussoukro (Côte d'Ivoire) ont été formés respectivement dans les unités de **Kinshasa, Lubumbashi et d'Abidjan**. 15 autres binômes sont prévus en 2024 et 2025.



Les deux stagiaires de Goma entourant le médecin Directeur du CHU de Lubumbashi.

DE GOMA À LUBUMBASHI, UNE FORMATION POUR REDONNER L'ESPOIR!

Le Docteur Cicéron Akilimali Salumu est généraliste depuis 2018, exerçant en pédiatrie à l'hôpital de la Charité maternelle, à Goma, à l'Est de la RDC près de la frontière rwandaise. Avec son collègue Timothée Bauma, infirmier dans la même structure, ils auront été à la toute fin 2023 l'un des trois premiers binômes à bénéficier de la nouvelle formation satellite du GFAOP.

Le pays compte à ce jour deux centres d'oncologie pédiatrique à Kinshasa et Lubumbashi, deux centres de référence membres du réseau GFAOP qui prennent en charge chaque année environ 160 nouveaux enfants. C'est beaucoup, mais c'est finalement trop peu car selon diverses études, le pays comptabiliserait plus de 4 000 nouveaux cas chaque année, soit à peine 4% des enfants pris en charge. On mesure les besoins non satisfaits puisque l'immense majorité des enfants congolais n'est non seulement pas prise en charge, mais la plupart n'est même pas diagnostiquée faute de structures, de compétences ou tout simplement d'information.

C'est dans cette optique et *via* le plaidoyer de l'organisation *WEMA Healthcare Initiative* qu'est né un projet de création des centres satellites d'oncologie pédiatrique à Goma pour combler ce déficit majeur en terme de santé publique.



L'unité d'oncologie pédiatrique.



Le service chirurgie.

Pour sa part, le GFAOP décidait d'aider au déploiement de la cancérologie pédiatrique dans les provinces en proposant cette nouvelle formation consistant en l'organisation d'un stage d'un mois, en binôme. À 600 kilomètres et deux heures de vol aérien de Goma, ils ont été accueillis avec un programme chargé dans le service de pédiatrie du CHU de Lubumbashi, ouvert en 2009, dirigé par le Pr Robert Lukamba.

Au menu des stagiaires :

- comment détecter les signes d'appels des cancers pédiatriques les plus fréquents dans la région ;
- connaître les protocoles de soins, les principaux effets secondaires de la chimiothérapie ;
- être capable d'établir un bilan initial, un bilan pré-cure, un bilan d'extension et bilan de surveillance.

Intégrés dans le travail de l'équipe du service qui suit une cohorte d'environ 50 malades, Cicéron Akilimali Salumu et Timothée Bauma ont suivi quelques cas, notamment des patients atteints d'un cancer de l'œil, un cas de lymphome

de Hodgkin, un cas d'hépatocarcinome métastatique chez un grand enfant de 9 ans ou encore un cas d'aplasie médullaire. Tour de salle, réunions pluridisciplinaires étaient également au menu de leur stage très intensif.

Les recommandations du binôme à l'issue de leur stage sont déjà formalisées : à l'Hôpital de la Charité Maternelle, il faudra un lieu pour abriter le service d'oncologie pédiatrique, il faudra rendre fonctionnels les services d'anatomopathologie, de bactériologie, de psychiatrie et renforcer celui d'ophtalmologie, il faudra enfin sensibiliser la population aux signes précoces des principaux cancers.

Des vœux qui ne demandent qu'à être mis en œuvre pour soigner sans doute des centaines d'enfants de Goma et de la province.

/// Je pense avoir acquis une autre perception de l'importance du travail pluridisciplinaire pour améliorer la qualité de prise en charge des malades, souligne le Dr Cicéron Akilimali Salumu. Par ailleurs, le travail en binôme avec mon collègue infirmier met en évidence le fait qu'il ne suffit pas de prescrire, mais qu'il faut aussi suivre le bon déroulement du traitement. Dans la perspective de la création espérée d'un centre satellite à Goma, le médecin aura confirmé sa conviction intime que le cancer pédiatrique est curable dès lors que nous disposons des éléments pour un diagnostic précoce, des outils thérapeutiques essentiels et des protocoles de soins bien adaptés à nos contextes de soins. ///

ÉCOLE AFRICAINE D'LOGIE PÉDIATRIQUE L'EAOP, UN SÉSAME POUR UNE EXPERTISE AFRICAINE

Depuis 20 ans, le GFAOP a acquis une expérience reconnue dans la formation du personnel exerçant auprès des enfants atteints de cancer en Afrique. Plus de **1 000 personnels de santé** ont déjà reçu une formation parfois diplômante pour accueillir le nombre croissant d'enfants diagnostiqués.

Les formations se déclinent sous différentes formes : stages, cours théoriques, e-learning, missions *in situ* pour le partage d'expérience. Dispensées par des scientifiques reconnus dans leur spécialité en Afrique et au niveau international, les formations sont adaptées aux priorités de santé publique des ministères de la santé des pays et des institutions internationales. Plusieurs d'entre elles s'inscrivent dans les objectifs

du programme mondial *CureAll* de l'OMS (voir le DUCP, le diagnostic précoce, le programme DOSPAL, etc.)

Après avoir développé l'Institut Jean Lemerle à Dakar, et afin de mieux structurer l'offre globale de formation, le GFAOP développe son savoir-faire autour de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP), en particulier avec l'objectif de **développer des outils de formation plus modernes, interactifs, avec plus d'impact individuel et pour la communauté médicale africaine.**

Plusieurs programmes sont ainsi déployés en collaboration avec l'OMS, les ministères de la santé, les universités de Rabat, de Paris-Orsay avec le soutien de partenaires comme la Foundation S.

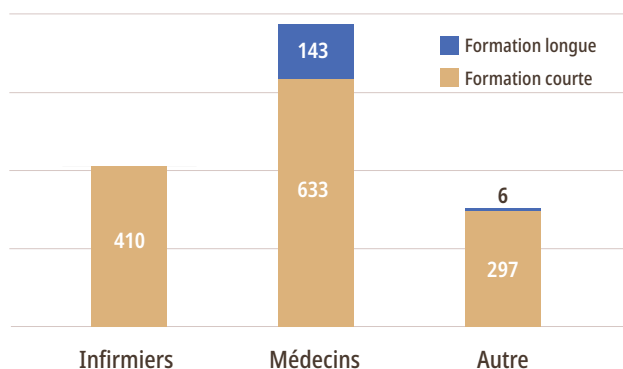
UNE PLATEFORME E-LEARNING UNIQUE EN AFRIQUE

Ce dispositif de formation en ligne, complémentaire de cycles de formation *in situ*, donne l'opportunité de s'auto-former juste assez et juste à temps en permettant des formations accessibles en toute circonstance *via* tout dispositif connecté à l'internet mobile ou fixe, un accès simple et immédiat à la formation et un contenu de formation individualisé.

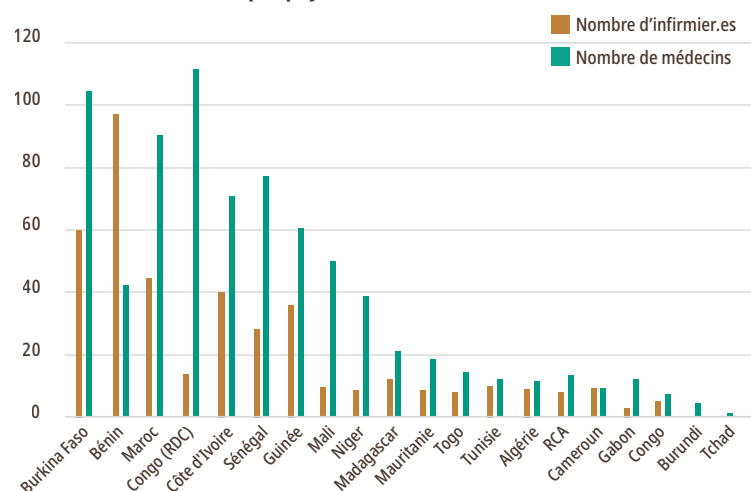
Le dispositif offre des espaces d'échange et de partage synchrones et asynchrones pour communiquer et collaborer efficacement autour des modules proposés.

Quelques formations sont déjà disponibles pour le Diplôme universitaire d'oncologie pédiatrique, un MOOC pour le diagnostic précoce, des formations aux fondamentaux de la recherche clinique. Un MOOC va être développé pour la douleur et soins palliatifs en collaboration avec l'OMS Afrique.

Nombre de formations par catégorie depuis 2000



Nombre de bénéficiaires par pays



PRÈS DE 1 500 FORMATIONS DISPENSÉES PAR LE GFAOP

Depuis sa création, le GFAOP a permis de dispenser à fin 2023 près de 1 500 formations en Afrique francophone, dont ont bénéficié des médecins, infirmier.es et autres personnels de santé à travers une offre de formations variée allant de formations diplômantes, stages, formations jusqu'aux fondamentaux de la cancérologie pédiatrique, formations au diagnostic précoce etc.

Depuis 2022, l'offre de formation du GFAOP a évolué avec des formations adaptées aux besoins des pays comme la formation au leadership autour de formations "historiques" et structurantes comme le DUCP (voir pages précédentes).

Au total, les médecins africains ont bénéficié depuis 2000 de 776 formations courtes et longues, 410 formations pour le personnel infirmier et 303 pour les personnels de santé à l'instar des attachés de recherche clinique impliqués dans la collecte des données pour les registres hospitaliers ou des agents communautaires formés dans le cadre des actions en faveur du diagnostic précoce.

La distribution par pays indique en particulier les efforts réalisés depuis 2019 par le GFAOP pour déployer au sein des communautés les formations au diagnostic précoce, en particulier au Burkina-Faso, au Bénin, en RDC, en Côte d'Ivoire et au Sénégal.



RECHERCHE CLINIQUE

La recherche opérationnelle est l'un des piliers essentiels des activités du GFAOP. Elle permet à l'ensemble du réseau africain de se doter de recommandations thérapeutiques pour les cinq tumeurs pédiatriques les plus fréquentes en Afrique: le lymphome de Burkitt, le néphroblastome, le rétinoblastome, le lymphome de Hodgkin, la leucémie aiguë lymphoblastique.

Ces référentiels de prise en charge, écrits et discutés par les praticiens africains, sont adaptés au contexte sanitaire avec en regard les recommandations et les publications internationales pour chacune des pathologies concernées. Ils respectent les exigences réglementaires internationales et celles des pays concernés.

Ce travail par définition évolutif est rendu possible par la mise en place d'un registre hospitalier dans la plupart des unités pilotes, fournissant une plateforme de données commune permettant le suivi et l'évaluation des protocoles de soins.

Fin 2023, 18 unités avaient enregistré 11 194 enfants depuis l'existence du registre en 2016, et plus de 6 000 enfants avaient reçu un diagnostic pour l'une des cinq pathologies couvertes par les recommandations thérapeutiques du GFAOP.

DES RECOMMANDATIONS DE TRAITEMENT POUR CINQ TUMEURS FRÉQUENTES

Dès la création en 2000 du GFAOP, la recherche clinique a été l'un des piliers des activités du GFAOP, aujourd'hui au cœur de son plan stratégique 2030, dont l'ambition est de traiter plus d'enfants et de leur offrir une meilleure qualité de prise en charge pour de meilleures chances de guérison.

La recherche clinique consiste pour le réseau africain du GFAOP en une évaluation prospective de recommandations de traitement discutées et écrites par les praticiens ayant en regard les recommandations internationales pour chacune des pathologies concernées.

Les recommandations thérapeutiques ainsi élaborées ont la spécificité d'être adaptées au contexte de la prise en charge médicale en Afrique, souvent plus complexe par exemple que celui des pays européens disposant de moyens techniques et humains incomparables.

Sur cette base, les recommandations ont été proposées pour les cinq tumeurs les plus fréquentes en Afrique et pour lesquelles les chances de guérison restent très élevées : le lymphome de Burkitt, le néphroblastome, le rétinoblastome, le lymphome de Hodgkin, la leucémie aiguë lymphoblastique.

Trois étapes jalonnent la recherche clinique prospective du GFAOP :

Entre 2000 et 2005, le GFAOP a démontré la faisabilité de ces études en Afrique en observant deux pathologies, le lymphome de Burkitt et le néphroblastome, guérissables à près de 90% dans les pays à hauts revenus avec des médicaments accessibles et abordables.

À partir de 2005, une seconde phase a consolidé cette démarche scientifique avec l'adoption de recommandations pour le rétinoblastome, le lymphome de Hodgkin et la leucémie lymphoblastique de risque standard. À partir de 2017, de nouvelles recommandations thérapeutiques ont été établies, s'appuyant sur l'expérience acquise par les praticiens africains au sein des équipes pluridisciplinaires, tenant compte de l'évolution des particularités locales, avec en regard, les protocoles internationaux. Un des objectifs du GFAOP a été d'étendre les indications à des formes de plus haut risque de lymphomes de Burkitt et de leucémies. Ces recommandations sont le socle à l'écriture de référentiels de prise en charge.

Ces recommandations thérapeutiques insistent également sur la nécessité d'améliorer, dans le cadre pluridisciplinaire, les soins de support, le diagnostic anatomocytopathologique et la prise en charge chirurgicale contribuant à l'amélioration des taux de survie.

À partir de 2016, une démarche de qualité a été amorcée, installant systématiquement au sein du réseau les standards réglementaires des bonnes pratiques de la recherche clinique. Par exemple, l'approbation des études par les instances réglementaires françaises et celles des pays concernés, ou encore le recueil systématique des consentements des parents des enfants traités.

L'augmentation du nombre d'unités de soins (de 7 centres dans 6 pays en 2000 à 24 unités dans 18 pays en 2023) a par ailleurs rendu impérieuse l'amélioration du recueil et de la qualité des données ainsi que la sécurisation de celles-ci grâce à l'apport du registre hospitalier, dont le développement a été soutenu en particulier par la Fondation Sanofi (aujourd'hui Foundation S).

L'évaluation pour une meilleure prise en charge

L'évaluation est indispensable pour que les enfants malades en Afrique bénéficient rapidement d'une qualité de prise en charge permettant d'aller vers des taux de guérison proches de ceux des pays à haut revenu. Dans le contexte sanitaire de l'Afrique, les protocoles de soins doivent être adaptés puisque les conditions d'accès aux soins, les plateaux techniques et l'état des enfants diffèrent.

L'évaluation s'effectue au sein du réseau grâce aux données médicales enregistrées dans le registre. Les objectifs sont multiples : améliorer bien sûr les connaissances des cancers pédiatriques dans le contexte africain, mais aussi mesurer l'incidence des cas enregistrés dans chaque unité, connaître les co-morbidités, évaluer la tolérance aux traitements et leur efficacité, les causes de rechutes ou des décès, évaluer la capacité des centres à déployer les protocoles thérapeutiques, obtenir des séries sur les taux de survie, etc.

Ainsi, les données collectées permettent de construire un référentiel commun à toutes les unités de soins au travers des recommandations thérapeutiques établies en commun par les cinq Comités de tumeurs prises en charge. Les résultats sur les cas enregistrés s'évaluent donc sur plusieurs années.

Dans l'ensemble, les études montrent une amélioration progressive avec le temps (courbe d'apprentissage) aussi bien en

LES RECOMMANDATIONS

Rétinoblastome

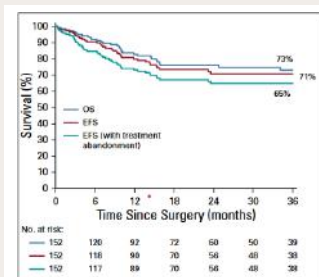
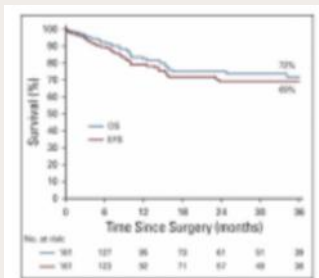


FIG 4. Survival curves of patients with nonmetastatic disease. OS, overall survival; EFS, event-free survival.

Traoré F, Sylla F, Togo B, Kamaté B, Diabaté K, Diakité AA, Diall H, Dicko F, Sylla M, Bey P, Desjardins L, Gagnepain-Lacheteau A, Coze C, Harif M, Doz F.

Treatment of retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Experience of the paediatric oncology unit at Gabriel Toure Teaching Hospital and the Institute of African Tropical Ophthalmology, Bamako, Mali.
Pediatric Blood Cancer 2018 Aug ;65(8) :e27101.
 doi : 10.1002/pbc.27101

Néphroblastome



Atteby JJ Yao, C Moreira, F Traore, S Kaboret, A Pondy, M Rakotomahefa Narison, KM Guedenon, B Mallon, C Patte.
Treatment of Wilms Tumor in Sub-Saharan Africa: Results of the Second French African Pediatric Oncology Group Study.
J Global Oncol 2019 : sept p1-8. doi/full/10.1200/JGO.18.00204

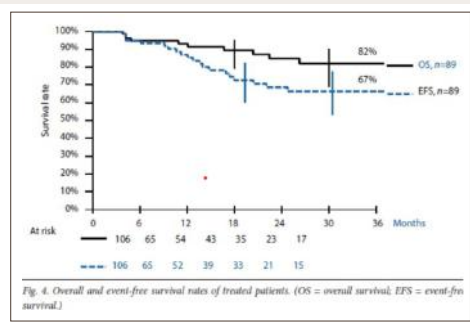
Afrique subsaharienne qu'au Maghreb, avec des résultats qui, pour les cas diagnostiqués à un stade curable, se rapprochent progressivement des standards européens et nord-américains. (voir encadré)

Les études en cours ont fait l'objet d'un accord de la CNIL (DR-2020-101) et sont déclarées dans "clinical.trial.gov". Elles sont revues par des instances agréées, dans chaque pays concerné.

Une étude, conduite sur 4 469 enfants enregistrés dans 16 centres entre 2019 et 2021, montre que 3 527 patients (79 %) avaient un cancer confirmé ; le stade de la tumeur a été déterminé pour 2 825 patients selon la classification internationale. Au total, 69 % des patients diagnostiqués ont bénéficié d'un traitement, 86 % pour les enfants "gradés".

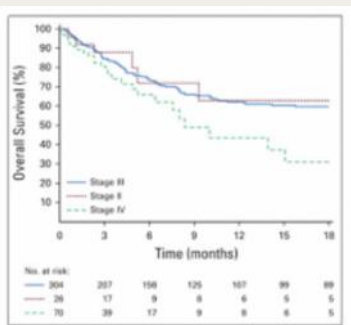
Le taux de survie globale pour le lymphome hodgkinien a atteint 83 % et 63 % pour le néphroblastome, des taux conformes à l'objectif de 60 % fixé d'ici 2030 par l'Initiative Mondiale. (<https://www.gfaop.org/the-feasibility-of-implementing-toronto-childhood-cancer-stage-guidelines-and-estimating-the-impact-on-outcome-for-childhood-cancers-in-seven-pediatric-oncology-units-in-sub-saharan-africa-a-study-fr/>)

Maladie de Hodgkin



Traore F, Akonde Diagne FB, Togo B, Moreira C, Bouda C, Rakotomahefa Narison M, Pondy A, Harif M, Eshun F, Edan C.
Treatment of childhood Hodgkin lymphoma in sub-Saharan Africa: a report from French-African pediatric oncology group (GFAOP).
South African Journal of Child Health 2020

Lymphome de Burkitt



Gabrielle C. Bouda, MD, Fousseyni Traoré, MD, Line Couitchere, MD, Marie-Anne Raquin, MD, Koffi M. Guedenon, MD, Angele Pondy, MD, Claude Moreira, MD, Mbola Rakotomahefa, MD, Mhamed Harif, MD, and Catherine Patte, MD.
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 : Published online 2019 Dec 3. doi : 10.1200/JGO.19.00172.

Leucémie aiguë lymphoblastique



Les leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant à Ouagadougou (Burkina Faso) : résultats de la prise en charge selon le protocole du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique 2005.
 Sonia Douamba, Fatimata Diallo, Kisito Nagalo, Laure Tamini, Lassina Dao, Fla Kouéta, Diarra Yé.
Pan African Medical Journal. 2018 ;29 :44. [doi : 10.11604/pamj.2018.29.44.11902]

Introduction : la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) de l'enfant est une pathologie de plus en plus diagnostiquée dans notre service. Dans les pays développés, le traitement de cette hémopathie maligne permet de guérir près de 80 % des enfants. Dans les pays en développement, peu d'études sont consacrées aux leucémies aiguës chez l'enfant. Les résultats du traitement des cancers de l'enfant sont décevants dans la plupart des pays africains avec un taux de survie de l'ordre de 10 à 15 %. Le but de cette étude était d'étudier les aspects cliniques, biologiques, thérapeutiques et évolutifs des cas de LAL de l'enfant.

Méthodes : il s'agissait d'une étude rétrospective sur dossiers des enfants hospitalisés pour LAL entre novembre 2009 et octobre 2011 dans l'unité pilote d'oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles De Gaulle de Ouagadougou (Burkina Faso). Étaient inclus les enfants pris en charge selon le protocole du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) 2005.

Résultats : au total, neuf cas de LAL étaient hospitalisés pendant les deux années étudiées. L'âge moyen des patients était 10,77 ans ± 2,82 ans. On notait une prédominance masculine. Le délai moyen d'hospitalisation était 43,11 jours ± 39,54 jours. Les principaux signes d'appel étaient l'altération de l'état général et la fièvre. Le syndrome tumoral et d'insuffisance médullaire étaient présents chez la quasi-totalité des patients.

L'étude d'évaluation pour le néphroblastome (GFA NEPHRO 2020) a commencé en juillet 2020, en novembre 2020 pour le rétinoblastome (GFA RB1 2019) et le lymphome de Burkitt (GFA LMB 2019), en novembre 2021 pour la leucémie aiguë lymphoblastique (GFA LAL 2019), et en septembre 2022 pour celle sur le lymphome de Hodgkin (GFAOP LH 2019).

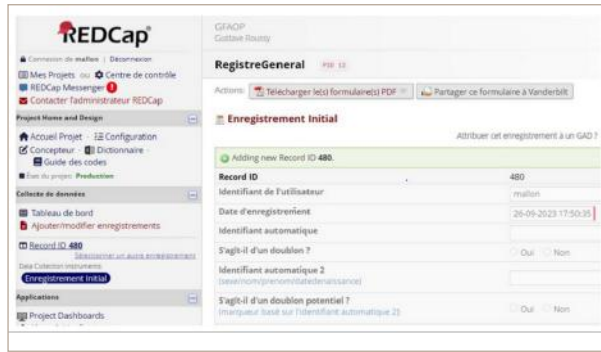
En 2022, 8 centres en Côte d'Ivoire, Burkina Faso, Mali, Sénégal, Madagascar et en République du Congo avaient conclu les démarches administratives et réglementaires pour participer à ces recherches prospectives. Deux nouvelles unités au Burkina Faso et en Tunisie les ont rejointes en 2023. L'objectif des prochaines années pour le GFAOP est d'élargir cette capacité de recherche prospective à d'autres unités, d'autant que la plupart des unités suivent ces protocoles de traitement.



LE REGISTRE

Le registre hospitalier du GFAOP a été créé en 2016 avec le soutien du programme "My Child Matters" de la Fondation Sanofi Espoir (aujourd'hui Foundation S). Il permet l'enregistrement de tous les cas de cancers vus dans les unités avec le recueil de données épidémiologiques de base (données patients, type de tumeur, date du diagnostic, stade de la maladie, résultats de traitement, résidence d'origine du patient, situation de la famille, etc.)

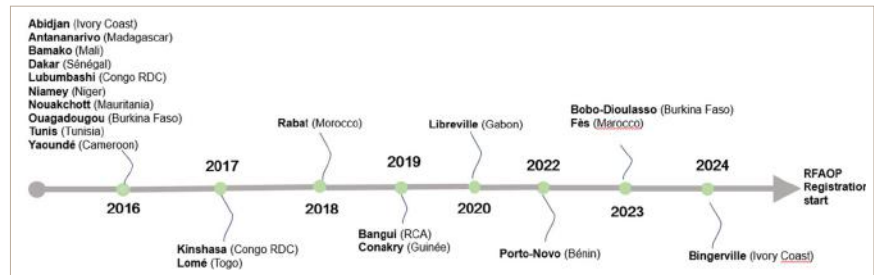
Ce registre, construit à partir du modèle Redcap, permet de renseigner les recrutements des unités, et d'évaluer les besoins réels (médicaments en particulier); il permet surtout de disposer d'un outil de planification rigoureux, indispensable pour que chaque unité puisse suivre son activité grâce à un recueil continu, rigoureux et exhaustif des données par une équipe ayant acquis les compétences appropriées.



En 2022 et 2023, l'enregistrement des données avec le registre Redcap a commencé dans 3 nouvelles structures : Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), Fez (Maroc) et Porto Novo (Bénin).

À la fin 2023, 18 unités ont enregistré 11 194 enfants depuis l'existence du registre en 2016, dont plus de 6 000 avaient reçu un diagnostic pour l'une des cinq pathologies couvertes par les recommandations thérapeutiques du GFAOP.

Les registres ouverts depuis 2016



LES PRINCIPALES PUBLICATIONS

2023

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. Mallon B, Kaboré R, Couitchere L, Fatou Binetou Akonde, Mbolanirina Lala Rakotomahefa Narison, Aléine Budiongo, Tankélé Arsène Dackono, Angel Pondy, Francis Diedhiou, Catherine Patte, Eva Steliarova-Foucher, Jacqueline Clavel – *Pediatr Blood Cancer.* 2023 ;e30664. <https://doi.org/10.1002/pbc.30664>

SIOP Africa adopts the Global Initiative for Childhood Cancer. Balagadde-Kambugu J, Davidson A, Hessissen L, Afungchwi GM, Parkes J, van Heerden J, Geel J. – *Toward 2030 : Pediatr Hematol Oncol.* 2023 Apr ;40 (3) :197-202. doi : 10.1080/08880018.2022.2117883. Epub 2022 Sep 5. PMID : 36062960.

Current status of African paediatric oncology education efforts aligned with the Global Initiative for Childhood Cancer. Van Heerden J, Lisa Christine I, Downing J, Davidson A, Hessissen L, Schoeman J, Ladas EJ, Abdelhafeez H, Georgia Odongo Aro S, Fentie AM, Kamal S, Parkes J, Naiker T, Ludick A, Balagadde-Kambugu J, Geel J. – *Pediatr Hematol Oncol.* 2023 Apr ;40(3):224-241. doi : 10.1080/08880018.2022.2117882. Epub 2022 Sep 9. PMID : 36083006.

2022

The development of an international childhood cancer hospital register database in 13 African countries. A project of the French African Pediatric Oncology Group (GFAOP) Mallon B, Kaboré R, Couitchere L, Akonde FB, Lukamba R, Dackono TA, Narison MLR, Khattab M, Pondy A, Fedhila Ben Ayed F, Budiongo A, Guedenon K, Oberlin O, Patte C. – *Pediatr Blood Cancer.* 2022 Mar ;69(3) :e29464. doi : 10.1002/pbc.29464. Epub 2021 Dec 16. PMID : 34913572

Cancer in sub-Saharan Africa: a Lancet Oncology Commission. Ngwa W and all – *Lancet Oncol.* 2022 Jun ; 23(6) :e251-e312. doi : 10.1016/S1470-2045(21)00720-8. Epub 2022 May 9. PMID : 35550267 ; PMCID : PMC9393090

Implementing the WHO Global Initiative for Childhood Cancer in Morocco: Survival study for the six indexed childhood cancers. Mechita NB, Cherkaoui S, Abousselham L, Sarra Benmiloud, Amina Kili, Maria El Kababri, Khadija Maani, Jamila El Houdzi, Noufissa Benajiba, Abdellah Madani, Maria Bennani, Latefa Belakhel, Eric Bouffet, Catherine Patte, Mhamed Harif, Mohammed Youbi, Laila Hessissen – *Pediatr Blood Cancer.* 2022 ;e29788. <https://doi.org/10.1002/pbc.29788>

Impact of the COVID-19 pandemic on pediatric oncology providers globally: A mixed-methods study. Cancer. 2022. Sniderman ER, Graetz DE, Agulnik A, Ranadive R, Vedaraju Y, Chen Y, Devidas M, Chantada GL, Hessissen L, Dalvi R, Pritchard-Jones K, Rodriguez-Galindo C, Moreira DC. – *Apr 1 ;128(7) :1493-1502.* doi : 10.1002/cncr.34090. Epub 2022 Jan 24. PMID : 35067925 ; PMCID : PMC9015299.

SIOP Strategy 2021-2025: Cure for more, care for all Pritchard-Jones K, Challinor JM, Hunger SP, Sung L, Davidson A, Morrissey LK, Khan MS, Dalvi RB, Sullivan MJ, Hessissen L, Chantada GL, Kearns P, Frazier AL, Wollaert S, Laub T. – *Pediatr Blood Cancer.* 2022 Jun ;69(6) :e29577. doi : 10.1002/pbc.29577. Epub 2022 Feb 15

Conference report on the 14th International Society of Paediatric Oncology African Continental Meeting, 16-18 March 2022, Kampala, Uganda. van Heerden J, Irumba LC, Assani K, Downing J, Davidson A, Hessissen L, Schoeman J, Israels T, Cox S, Abdelhafeez H, Aro SO, Parkes J, Balagadde-Kambugu J, Geel J. – *Ecancermedscience.* 2022 Jul 7 ;16 :1423. doi : 10.3332/ecancer.2022.1423. PMID : 36158982 ; PMCID : PMC9458268.

Global Retinoblastoma Study Group. Sex, gender, and retinoblastoma: analysis of 4351 patients from 153 countries. Fabian ID, Khetan V, Stacey AW, Allen Foster, Ademola-Popoola DS, Berry JL, Cassoux N, Chantada GL, Hessissen L, Kaliki S, Kivelä TT, Luna-Fineman S, Munier FL, Reddy MA, Rojanaporn D, Blum S, Sherief ST, Staffieri SE, Theophile T, Waddell K, Ji X, Astbury NJ, Bascaran C, Burton M, Zondervan M, Bowman R. – *Eye (Lond).* 2022 Aug ;36(8) :1571-1577. doi : 10.1038/s41433-021-01675-y. Epub 2021 Jul 16. PMID : 34272514 ; PMCID : PMC9307655.

Retrouvez toutes les publications sur <https://www.gfaop.org/publications-etudes-evaluation-gfaop/>

11 730 CAS ENREGISTRÉS DANS LES REGISTRES HOSPITALIERS DEPUIS 2016

DEUX TIERS DES CANCERS CONFIRMÉS CONCERNENT L'UNE DES CINQ PATHOLOGIES COUVERTES PAR UNE RECOMMANDATION THÉRAPEUTIQUE DU GFAOP

Depuis 2016, 21 unités enregistrent leurs données dans la base RedCap avec un total de 11 730 cas enregistrés au 31 décembre 2023. On constate une augmentation des cas au fur et à mesure de l'ouverture des registres dans les unités. En 2023, les unités de Fès (Maroc) et de Bobo Dioulasso (Burkina Fasso) ont enregistré les données pour la première fois (Tab 1).

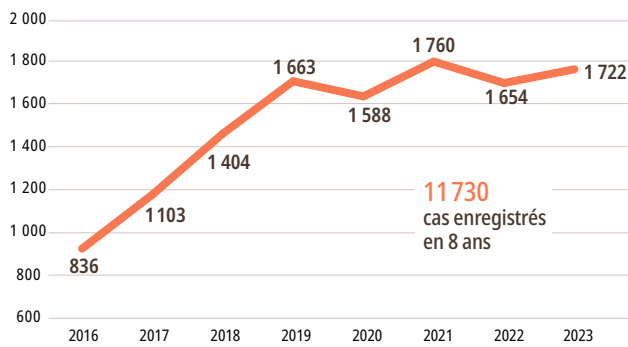
Entre 2021 et 2023, il est possible d'observer l'évolution du nombre d'enfants ayant reçu pour chaque unité un diagnostic confirmé

de cancer incluant tous les types de cancer. Par exemple, en 2023, les 6 unités ont confirmé au total 711 cas de cancers de Rabat, Dakar, deux centres à Ouagadougou, Abidjan/Treichville et Fès (Tab 4).

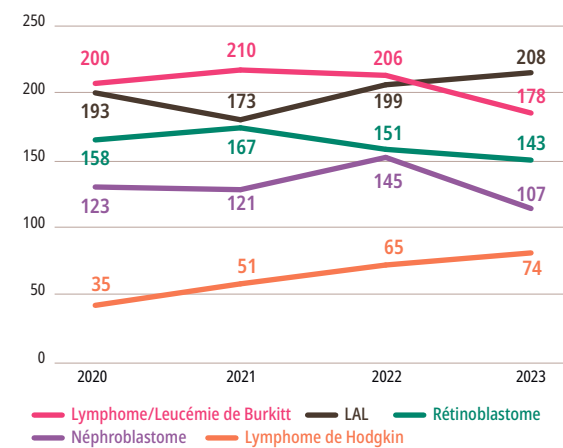
Entre 2020 et 2023, les 5 cancers confirmés et couverts par une recommandation thérapeutique représentaient 67 % du nombre total des cancers, confirmant ainsi l'importance de cibler ces tumeurs les plus fréquentes en Afrique (Tab 2).

Pour les 2 907 patients ayant eu un diagnostic confirmé de 2020 à 2023, on constate un nombre croissant de lymphome de Burkitt jusqu'à 2022 et une augmentation constante des cas de leucémie aiguë lymphoïde (LAL). La diminution du nombre de cas pour le néphroblastome et le rétinoblastome est vraisemblablement dû au fait que les données de 2023 n'aient pas encore été totalement validées.

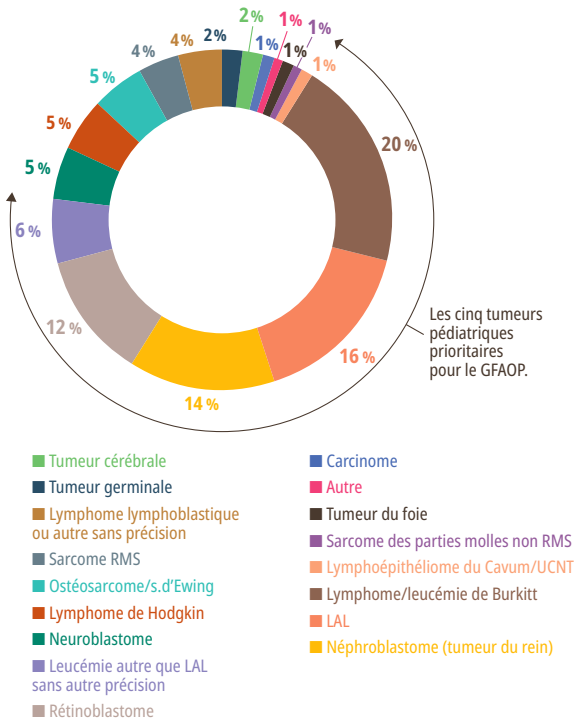
Tab 1 - Nombre de cas par an enregistrés depuis 2016



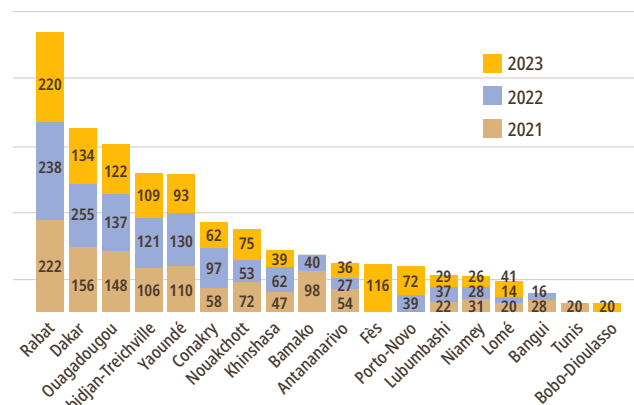
Tab 3 - Nombre de cas traités pour les cinq pathologies avec des recommandations thérapeutiques du GFAOP



Tab 2 - Répartition des cancers types diagnostiqués entre 2020 et 2023



Tab 4 - Nombre d'enfants avec un diagnostic confirmé de cancer par unité



Le nombre cumulatif d'enfants qui ont eu une confirmation de l'un des cinq types de cancer par année



SOUTIEN AUX UNITÉS

Dans la prise en charge des cancers, il faut d'agir sur tous les aspects, médicaux comme sociaux. Si le diagnostic précoce est indispensable pour optimiser les chances de guérison, l'unité d'oncologie pédiatrique doit pouvoir disposer, outre des compétences humaines formées, d'un plateau technique complet, de structures d'accueil suffisantes et adaptées et de médicaments. Afin d'assurer la continuité des soins des enfants en l'absence de prise en charge locale ou de couverture maladie universelle, le GFAOP initie des projets d'accompagnement pour garantir l'envoi de médicaments anticancéreux, la création de fonds de soutien aux familles les plus nécessiteuses pour les diagnostics, l'amélioration des équipements, l'ouverture de maisons de vie, etc.

Le rôle de nos partenaires et donateurs locaux et internationaux est ici crucial car ils offrent aux équipes médicales et aux enfants ce meilleur environnement indispensable pour augmenter les chances de guérison.

LES FONDS D'URGENCE

AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION BARBIER DE LA SERRE ET DE FOR HOPE, UN FONDS D'URGENCE VIENT EN AIDE AUX FAMILLES LES PLUS FRAGILES

Avec le soutien de la fondation Cécile Barbier de la Serre et de l'association For Hope, un fonds d'urgence a été mis en place pour venir en aide aux familles

Chaque année, plus de 620 enfants suivent pendant plusieurs mois un protocole thérapeutique pour l'un des cancers les plus fréquents et accessible à la guérison. Selon leur parcours de soins, les besoins sont variables : de la chimiothérapie à une chirurgie avec une anesthésie générale, des examens anatomopathologiques et le cas échéant une radiothérapie. Le coût moyen est de l'ordre de 1 200 euros (hors médicaments) avec des variations fortes selon le type de cancer.

Mais lorsque la couverture universelle n'est pas en place, dans de nombreux pays, l'accès au diagnostic devient alors parfois un obstacle majeur, au même titre que le prix des médicaments ou le coût des transports vers les centres spécialisés, essentiellement en capitale. Sans aide économique en faveur des familles les plus nécessiteuses, les abandons de traitement deviennent fréquents.

Pour en savoir plus
<https://www.gfaop.org/donnons-une-chance-pour-chaque-enfant-atteint-dun-cancer-en-afrique/>

La proposition 5 du document de plaidoyer du GFAOP "une chance pour chaque enfant atteint de cancer en Afrique" va dans ce sens : "La mise en place de mécanismes d'assurance maladie ou de fonds spéciaux est cruciale pour soutenir financièrement les familles face aux coûts élevés des traitements médicaux".

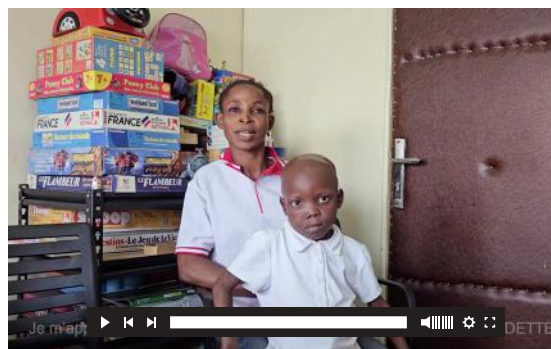
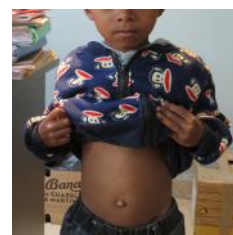
En 2022 et 2023, des fonds d'aide d'urgence ont ainsi été mis en œuvre en République Démocratique du Congo avec le soutien de l'association **For Hope**, et à Madagascar avec le soutien de la **fondation Cécile Barbier de la Serre**.

À Kinshasa et Lubumbashi en République Démocratique du Congo, avec le soutien de l'association For Hope, une soixantaine d'enfants ont été soutenus par le fonds d'urgence, dont la majorité traités à l'unité de Kinshasa pour une aide au diagnostic, la réalisation d'examens complémentaires, et parfois l'achat de médicaments. Les témoignages des familles, sur l'importance de cette aide sans

Voir les témoignages
<https://youtu.be/1F3cjxduXLc>
<https://youtu.be/CKRlqQ3R8rY>

laquelle les enfants ne pourraient être pris en charge, sont parlants.

À Antananarivo, le programme avec la fondation Cécile Barbier de la Serre vise à aider une trentaine de familles les plus nécessiteuses, afin qu'elles puissent réaliser les bilans et examens diagnostiques avant de commencer les traitements de leur enfant, en apportant de l'aide directement à l'association ANYMA, une association de soutien à l'unité d'oncologie pédiatrique.



YEELBA, LA MAISON DE VIE DE OUAGA

Le GFAOP a poursuivi en 2022 et 2023 son ambition d'ouvrir des lieux d'accueil, à proximité des unités de soins, offrant aux enfants et leurs familles une meilleure qualité de prise en charge. Pour les familles souvent éloignées des structures de santé, l'accueil durant les cures de traitements anti-cancéreux, en moyenne de 3 à 6 mois, diminue significativement le niveau des abandons de traitement en évitant les transferts éprouvants, douloureux, très coûteux pour la famille pendant la durée du traitement.

La maison "Yeelba" à Ouagadougou (Burkina-Faso) est née d'un partenariat conclu en 2019 entre le GFAOP, l'association Soletterre et AB-CFAO.

Ouverte en 2022, ce lieu de vie s'avère être un chaînon indispensable à l'amélioration de la prise en charge des enfants qui s'effectue sur le plan médical dans les deux centres hospitaliers universitaires Yalgado Ouedraogo et Charles de Gaulle. Pour faciliter la prise en charge des familles, l'édifice est situé à proximité des deux centres hospitaliers qui reçoivent près de 200 enfants chaque année.

D'une superficie de 312 m², la maison de 13 pièces peut héberger 28 personnes. En 2022, plus de 100 enfants et leurs familles y ont été accueillis, en moyenne pour 16 nuitées. La Fondation Louis Omer-Decugis et la Fondation Lama ont participé à la rénovation de ce lieu qui est géré par Soletterre.

Consulter toutes les réalisations du GFAOP et de nos partenaires
<https://www.gfaop.org/partenaires-fondations-associations-entreprises-gfaop/>



Maison Yeelba.

MÉDICAMENT L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS, EN ATTENDANT DES SOLUTIONS PÉRENNES

La question de l'accès aux traitements anticancéreux est cruciale en Afrique. Plus de 1 500 enfants sont traités chaque année dans les unités pilotes du réseau.

Rapidement après la création du GFAOP, les unités africaines ont été dotées gratuitement en médicaments anticancéreux pour traiter les cinq cancers les plus fréquents en Afrique.

Le circuit d'approvisionnement répond à la réglementation française qui exige le recours à une structure disposant d'un établissement pharmaceutique humanitaire. Après avoir collaboré avec la pharmacie de l'Ordre de Malte (EPHOM), un changement d'orientation de son partenaire en 2022 a conduit le GFAOP à se tourner vers Médecins sans Frontières et sa branche logistique située en France, qui assure pour l'organisation humanitaire l'ensemble des acheminements de matériels et médicaments sur les terrains de crise.

Pour le GFAOP, l'estimation des besoins en médicaments est fondée sur les données collectées dans les unités par le registre hospitalier.

En 2022 et 2023, le GFAOP a envoyé un volume équivalent à **92 000 euros des médicaments anticancéreux** pour 12 unités, frais de transport inclus, grâce aux soutiens reçus de la Fondation Barbier de la Serre, de la Fondation Valentin Haüy, de la Fondation Louis Omer-Decugis, de Health International Partnership, de l'Association Trek des Gazelles et de la participation de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (voir page 28). Soucieuse de co-construire avec son réseau africain des solutions pérennes au plus près des besoins des équipes médicales, et pour faciliter l'accès durable aux médicaments, le GFAOP travaille également sur des projets innovants en complément du circuit actuel.

Le projet conduit par le CHU-Timone à Marseille (France) et l'unité du CHU de Treichville à Abidjan (Côte d'Ivoire) a été à ce titre précurseur du projet de sécurisation d'un circuit du médicament qui se déploie dans chacun des 18 pays (voir le projet MAEVA page 12).

Sur le long terme, le GFAOP soutient la mise en œuvre de solutions pérennes favorisant l'accès aux traitements, à l'initiative des pays, avec la mise en place de la couverture maladie universelle et de la gratuité des médicaments, mais aussi à travers l'émergence d'un cadre réglementaire après la création de l'Agence africaine du médicament et enfin avec la mise en place de plateformes régionales du médicament à l'initiative de l'OMS et du St. Jude Children's Research Hospital.



Réception des médicaments à Pointe-Noire en 2022 (République du Congo).



Réception des médicaments à Conakry en 2022 (Guinée).

ÉQUIPEMENTS RENFORCER LES CAPACITÉS LOCALES EXISTANTES

Le renforcement des capacités locales est nécessaire pour faciliter la qualité de prise en charge des enfants : rénovation de bâtiments, ouverture d'hôpitaux de jour, achat d'équipements médicaux, ouverture de maisons des parents, etc. Le GFAOP avec ses partenaires internationaux ou nationaux apporte ce soutien indispensable aux centres de soins.

En 2023, l'association For Hope a permis d'équiper les unités du CHU de Lubumbashi en République démocratique du Congo et celle de l'Hôpital National Donka de Conakry en Guinée.

Avec la mobilisation de For Hope Conakry.



Lubumbashi.

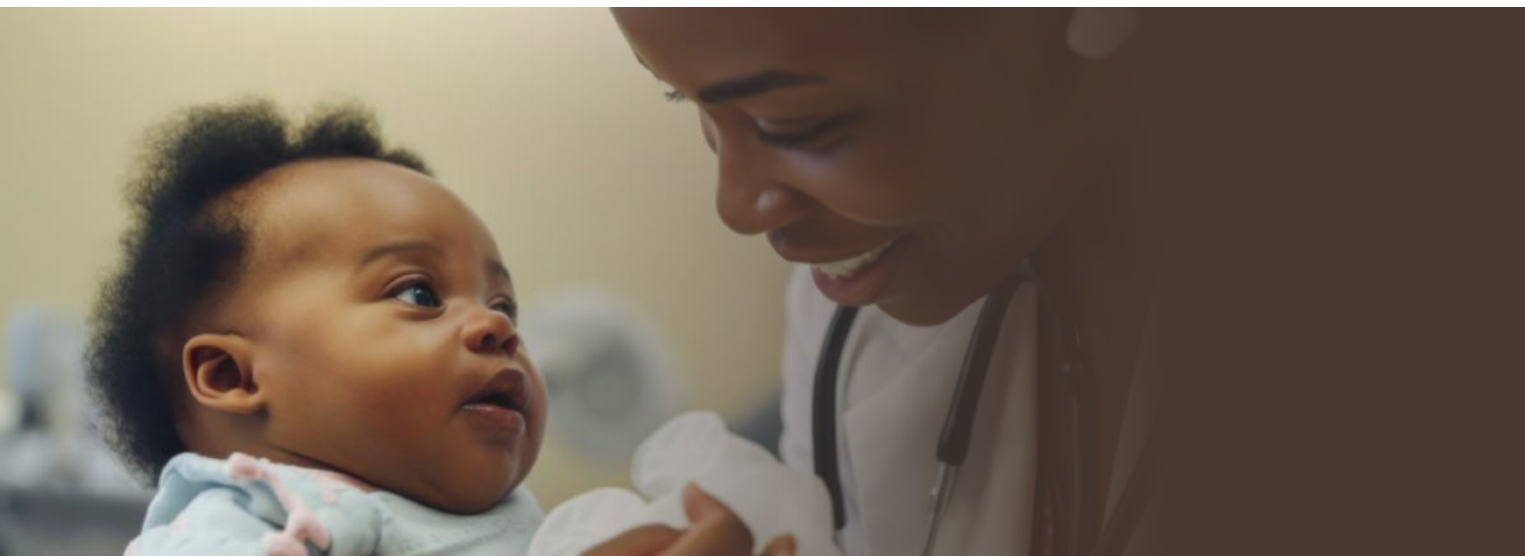


Conakry.



Avec le Directeur de l'hôpital Donka à Conakry.





PARTENARIATS ET PLAIDOYER

Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin!

Fort de cette leçon vantant au premier rang l'intelligence du collectif, le GFAOP a décidé de consolider ses partenariats pour contribuer, à travers son réseau dans 18 pays africains, à rehausser la qualité de prise en charge des cancers pédiatriques.

L'ambition fixée par l'OMS de parvenir à un taux de survie de 60% pour les enfants atteints de cancer dans le monde et corriger une profonde inégalité entre les pays à revenus élevés et les pays à revenus faibles et intermédiaires force à ces nouvelles collaborations.

L'OMS-Afrique et la Foundation S sont devenus dès 2022 des partenaires stratégiques majeurs permettant au GFAOP et ses équipes œuvrant dans des environnements complexes de renforcer son offre de formation, d'améliorer la qualité de son offre de soins et l'environnement de prise en charge des enfants.

Ces collaborations internationales offrent des perspectives favorables pour le futur sachant que les besoins restent importants et les défis nombreux pour soigner plus et mieux.

Mais les partenariats sont aussi tous ceux qui naissent spontanément maintenant en Afrique, dans les communautés, à travers des associations locales et la société civile africaine engagées derrière des leaders médicaux et scientifiques, qui ont décidé de prendre en main le destin des enfants africains.

Le soutien d'institutions "historiques" que sont Gustave Roussy et l'Institut Curie, institutions fortes de leur excellence reconnue internationalement, et les collaborations avec l'AP-HP et l'AP-HM pour des formations *in situ* ou avec l'alliance mondiale contre le cancer, font du réseau du GFAOP un acteur crucial en Afrique.

Le GFAOP peut également bénéficier du soutien de plusieurs fondations et associations engagées pour soutenir le développement du réseau ou des projets ciblés selon leurs priorités.

Ensemble on va plus loin.... et le GFAOP est aussi fier de bénéficier de l'engagement des hommes et des femmes qui ont fait leur notre cause commune.

LA FOUNDATION S, UN CHOIX STRATÉGIQUE EN FAVEUR DE L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

En **octobre 2022**, La **Foundation S** et le GFAOP ont réaffirmé pour trois ans leur collaboration pour des initiatives communes soutenant l'objectif de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) d'atteindre un taux de survie d'au moins 60 % pour tous les enfants du continent africain atteints de cancer d'ici 2030.

Pour remédier à cette inégalité, Sanofi avait lancé en 2005 le programme **My Child Matters (MCM)** pour soutenir les enfants et leurs familles. Hébergé au sein de la Foundation S, le programme MCM vise à améliorer le diagnostic, l'accès aux soins du cancer, l'observance du traitement et à renforcer les systèmes de santé dans les pays à revenus faibles ou intermédiaire.

Ce partenariat sur le long terme avec le GFAOP est la confirmation de la décision stratégique prise au printemps 2022 du groupe Sanofi de soutenir dans sa stratégie de responsabilité sociale des initiatives concernant le climat, l'urgence et les cancers des enfants.

La collaboration entre la Foundation S et le GFAOP consiste à **soutenir les hôpitaux et le personnel médical des pays d'Afrique occidentale et francophone** dans leur

lutte contre les cancers de l'enfant, en leur proposant des **formations dédiées** sur l'oncologie pédiatrique, sur l'amélioration des capacités de diagnostics ou encore les recommandations thérapeutiques pour les cinq cancers pédiatriques les plus fréquents en Afrique. Au total, **10 projets du réseau** sont soutenus autour des formations et de la recherche opérationnelle.



Docteur Isabelle Villadary
Directrice du Programme Cancers des Enfants à Foundation S

■ ■ Depuis 2005, *My Child Matters by Foundation S*, ce sont plus 140 000 enfants atteints de cancer soutenus via ce programme et plus de 50 000 professionnels de santé formés sur l'oncologie pédiatrique dans 88 pays. Nous sommes naturellement partenaires du GFAOP depuis plusieurs années et fiers d'avoir contribué au développement des formations et à la mise en place d'un registre pour mieux évaluer l'impact des programmes. Le réseau du GFAOP en Afrique francophone est l'un des acteurs majeurs pour améliorer la prise en charge de ces enfants. ■ ■



AVEC L'OMS-AFRIQUE, ENGAGÉS POUR LE DÉPLOIEMENT DE L'INITIATIVE MONDIALE

En **octobre 2022**, le Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour l'Afrique et le GFAOP ont annoncé un accord de collaboration pour appuyer **l'Initiative mondiale de lutte contre les cancers de l'enfant (GICC)**, lancée en 2018, et dont l'objectif est d'obtenir au moins 60 % de taux de survie chez les enfants atteints de cancers d'ici 2030.

Ceci représente, en Afrique particulièrement, un doublement du taux actuel de survie qui devra être obtenu en renforçant la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie.

L'accord prévoit de renforcer les capacités de **17 unités d'oncologie pédiatrique** dans les **15 pays d'Afrique francophone subsaharienne** (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Guinée, Madagascar, Mali, Mauritanie, Niger, Gabon, République démocratique du Congo, République Centrafricaine, Sénégal, Togo).

Le plan d'action vise à **renforcer les capacités et les compétences de ces unités de soins** pour la formation, les recommandations thérapeutiques, le diagnostic précoce, les registres des cancers de l'enfant ainsi qu'à faciliter l'accès aux soins et à intensifier le plaidoyer vers les autorités de santé publique et la société civile.



Docteur Issimouha Dille Mahamadou

Responsable des projets de lutte contre le cancer pour

l'Afrique de l'Ouest et du Centre au Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique

■ ■ L'OMS collabore étroitement avec le GFAOP, et les unités de soins dans 15 pays d'Afrique subsaharienne francophone. Cela constitue pour tous les acteurs engagés en faveur de la cancérologie pédiatrique un levier exceptionnel qui contribuera à la mise en œuvre avec succès de l'initiative mondiale de lutte contre les cancers de l'enfant. Les partenariats sur le terrain avec la société civile offrent aux autorités sanitaires l'opportunité d'obtenir des résultats significatifs et durables en vue d'améliorer la survie des enfants atteints de cancers. ■ ■

FOR HOPE, DES ÉTOILES POUR L'AFRIQUE

Co-fondée par le footballeur sénégalais Idrissa Gana Gueye, l'association For Hope a organisé en mai 2022 à Paris un gala rassemblant l'élite du football mondial parmi lesquelles Kylian M'Bappé, Neymar, Lionel Messi, aux côtés d'artistes africains, pour soutenir le GFAOP et d'autres initiatives sur le VIH-Sida.

400 000 euros ont été collectés pour construire une maison des parents à Dakar, approvisionner un fonds de soutien en République démocratique du Congo à Kinshasa et Lubumbashi pour aider 60 familles les plus nécessiteuses à réaliser le diagnostic et les examens.

Au CHU Donka de Conakry en Guinée et au CHU de Lubumbashi en RDC, des équipements hospitaliers ont été offerts (hotte pour préparer les traitements de chimiothérapie, microscope avec caméra, un échographe, des fauteuils pour chimiothérapie...) représentant un don de 25 000 euros.



Robert Lukumba
Chef de service au CHU de
Lubumbashi (RDC)

La cause des cancers de l'enfant est une cause noble. Nous faisons des progrès importants dans cette province et en RDC en général. Nous offrons une prise en charge de qualité, nous soignons mieux, nous redonnons l'espoir à beaucoup d'enfants et de familles. Nous savons que nous devons encore progresser. Cet élan de générosité de stars du foot nous donne encore plus d'allant pour aller plus loin.

Voir aussi les témoignages des parents à Kinshasa
<https://youtu.be/1F3cjduXLc>
<https://youtu.be/CKRlq03R8rY>



HEALTH IMPACT PARTNERSHIP, DES USA AU BURKINA

Health Impact Partnership (HIP), association américaine dont la mission est d'accélérer les améliorations durables de l'accès aux soins de santé dans les pays à faibles revenus et dans les secteurs de santé sous-financés grâce à des approches innovantes de financement philanthropique, a décidé de s'engager pour le Burkina.

En 2022 et 2023, l'association a levé auprès de particuliers américains des fonds pour l'achat de médicaments au bénéfice des centres de Yalgado Ouédraogo et Charles de Gaulle de Ouagadougou au Burkina-Faso. Au total près de 8 000 euros à travers une approche innovante dont l'impact ira crescendo dans les années futures.

AVEC LA FONDATION DE LA PREMIÈRE DAME DU BÉNIN!

Au Bénin, le GFAOP et la Fondation Claudine Talon ont conclu un accord de collaboration pour renforcer la prise en charge du cancer pédiatrique dans le pays.

Depuis 2016, la Fondation est engagée pour améliorer les conditions de vie des personnes les plus vulnérables, en accordant une attention particulière aux femmes et aux enfants; elle est donc l'un des acteurs majeurs du pays dans le combat en faveur de l'oncologie pédiatrique.

En 2016, elle a permis la construction de l'unité de pédiatrie au CHUD-OP de

Porto-Novo, puis en 2022 la construction et la mise en service d'une unité d'oncologie pédiatrique et enfin en 2023, la construction d'une Maison des Parents pour améliorer l'accueil des familles pendant le traitement des enfants.

De plus, un programme de formation et d'information au diagnostic précoce a débuté en 2022 et a permis de former près de 380 médecins, cadres de santé, infirmiers, sans oublier le travail d'information auprès des communautés.



LE TREK DES GAZELLES POUR LA CAUSE DES ENFANTS AFRICAINS

Entraînées par Mélanie, elles courent, elles marchent chaque année dans le désert marocain pour la sauvegarde de la planète, mais aussi pour la cause des enfants en soutenant en particulier le GFAOP. En 2023, la donation de **150 000 dirhams** marocains a contribué à l'achat de médicaments pour les unités de Dakar et Abidjan.

LA FONDATION BARBIER DE LA SERRE : PRIORITÉ À MADAGASCAR, AU BÉNIN ET AU SÉNÉGAL

Engagée avec le GFAOP depuis 2019, la fondation contribue à l'achat et l'acheminement de médicaments pour les unités de Dakar (Sénégal), Porto-Novo (Bénin) et Antananarivo (Madagascar). Elle contribue également à un fonds de soutien d'aide aux familles les plus nécessiteuses pour réaliser les bilans et examens diagnostiques au bénéfice des enfants traités dans le centre d'Antananarivo.

L'association ANYMA venant en soutien de l'unité prend en charge **30 enfants** pour les examens ou la prise en charge pendant leur traitement.

Depuis 2019, la fondation a apporté **121 000 euros** au GFAOP.

LA FONDATION DE "LOUIS"!

La Fondation Louis Omer-Decugis a marqué une fois encore son attachement au GFAOP en soutenant à travers une convention triennale l'achat des médicaments pour les unités subsahariennes et le soutien à l'ouverture des maisons des parents. Louis, son fondateur apprécié de tous sur le terrain, fut longtemps Président du Comité de soutien du GFAOP. Il nous a quittés en février dernier et son œuvre pour les enfants atteints du cancer est immense... Merci Louis!



IMAGINE FOR MARGO, POUR LES ENFANTS AFRICAINS

À l'occasion de la 12^e édition de la course solidaire Enfants sans Cancer organisée en septembre 2023 au Parc de St Cloud par l'association Imagine for Margo au profit de la recherche pour le cancer pédiatrique, les coureurs du GFAOP ont collecté près 20 000 euros en faveur des programmes de recherche clinique et des recommandations thérapeutiques. Cette solidarité internationale est rendue possible grâce au partenariat avec Imagine for Margo et sa directrice Patricia Blanc, qui permet au GFAOP de soutenir des programmes de recherche opérationnels adaptés à la situation en Afrique.



Dans le cadre du partenariat avec l'association, le GFAOP peut collecter au bénéfice de ses programmes en Afrique soutenant la recherche prospective. En 2023, l'équipe GFAOP a collecté plus de **17 000 euros**.

LA FONDATION VALENTIN HAÛY CONTRE LE RÉTINOBLASTOME

La fondation engagée pour combattre la déficience visuelle des enfants est un important soutien au GFAOP, en particulier pour soutenir les projets concernant le rétinoblastome. Ce cancer de l'œil du jeune enfant atteint les deux yeux dans environ 30% des cas et expose alors à un risque élevé de cécité pour ceux qui survivent. Le taux de guérison en France est aujourd'hui supérieur à 98% alors qu'il est souvent encore globalement inférieur à 30% en Afrique subsaharienne.

Le programme du GFAOP, en partenariat avec l'Alliance Mondiale Contre Cancer (AMCC), a affiché des résultats satisfaisants obtenus au Mali avec plus de **80% de guérison pour les formes unilatérales intraoculaires et de 42% pour les formes bilatérales** avec conservation d'un œil, évitant ainsi l'énucléation bilatérale. Plus de 250 cas sont traités chaque année.

La fondation apporte chaque année une aide importante à l'achat de médicaments pour accompagner le protocole de traitement contre le rétinoblastome. Cette contribution s'élève à **196 000 euros** depuis 2014.



AVEC AB-CFAO ET SOLETERRE, LA MAISON DE OUAGA!

Grâce la généreuse et importante contribution de l'association AB-CFAO pour la construction d'une Maison des Parents à Ouagadougou, Burkina Faso et au soutien de la fondation Louis Omer-Decugis, la maison Yeelba inaugurée en 2022 gérée par notre partenaire Soleterre – ONG italienne engagée dans le renforcement des capacités de santé en Afrique – plus de **50 enfants et leurs familles sont accueillis chaque année** évitant ainsi des abandons de traitements du fait de l'éloignement des familles des centres de soins. AB-CFAO a été également partenaire pour la construction et rénovation des maisons de Kinshasa et Abidjan.

SIOP 2023: LE COÛT DES TRAITEMENTS TRÈS SUPÉRIEUR AU REVENU DES FAMILLES!

Les traitements anticancéreux sont souvent indisponibles et financièrement inaccessibles dans les pays à faible revenu.

Le Dr Aimée Kissou, oncopédiatre, a présenté au congrès international de la SIOP à Ottawa en 2023 une analyse réalisée à Bobo-Dioulasso (Burkina-Faso) comparant les coûts médicaux directs des traitements avec le revenu moyen des familles pour les trois cancers infantiles les plus fréquents.



Pr Aimée Kissou
Burkina Faso

Les résultats font apparaître que :

- les médicaments anticancéreux sont rares dans les pharmacies car seulement 2 officines sur 62 détenaient la majorité d'entre eux;
- les coûts directs des médicaments étaient de 800 \$ pour le néphroblastome, de 1 132 \$ pour le lymphome de Burkitt et de 8 465 \$ pour les leucémies, quand le revenu annuel moyen des familles s'établit à 580 \$.

Les conclusions du Dr Aimée Kissou sont importantes: la faible disponibilité des traitements constitue en soi une difficulté d'accès aux soins, partagée par la plupart des pays africains, mais aussi le fait que les familles ne disposant pas de couverture sociale portent tous des frais inhérents au traitement. À cela s'ajoutent les frais d'hospitalisation, ceux des examens complémentaires ainsi que des transports pour atteindre les lieux de soins. Tout cela constitue des obstacles aux traitements ou provoque les abandons de traitements.

Dès lors, **l'engagement des gouvernements est indispensable pour instituer des actions pérennes** dans tous les domaines de la gestion des cancers de l'enfant ainsi qu'une collaboration avec le secteur privé.

580 \$
Revenu annuel

8 465 \$
Coût des traitements

MOBILISATION POUR LE SEPTEMBRE EN OR

Septembre en Or 2023 à l'hôpital Donka de Conakry. Comme toutes les unités du

GFAOP, les personnels du service pédiatrique de l'hôpital Donka de Conakry se mobilisent pour rappeler que la lutte contre les cancers de l'enfant est l'affaire de tous.



LES JOURNÉES INTERNATIONALES CANCER DE L'ENFANT

À PARIS ET DAKAR EN 2022

À l'occasion de la Journée Internationale, le 15 février 2022, le GFAOP a organisé un webinaire sur le diagnostic précoce avec la participation du Pr Kathy Pritchard-Jones (Présidente de la SIOP International), Pr Joyce Kambugu (Présidente de la SIOP Afrique), de Daniel McKenzie (Président Childhood Cancer International-Africa) et du Dr Issimouha Dille (à l'OMS-Région Afrique chargée des projets de lutte contre le cancer).

Plus de 350 personnes ont participé à cette réunion virtuelle. Le même jour, à Dakar, en collaboration avec le programme de lutte contre le cancer, une réunion avec les représentants du ministère de la Santé, de l'OMS et du secteur associatif était organisée, rassemblant 50 participants.

Des initiatives étaient soutenues par la Fondation Bristol Myers Squibb pour mettre en avant l'importance du diagnostic précoce dans la stratégie de lutte contre les cancers infantiles.

À RABAT EN 2023

Avec le soutien de la Fondation S, une conférence panafricaine sur les "Cancers de l'enfant en Afrique: défis, perspectives et solutions", a été organisée le 15 février 2023 à l'occasion de la Journée mondiale avec la participation d'experts du ministère de la Santé et de la Protection sociale du Royaume du Maroc, de l'OMS Afrique, de la SIOP Africa et de professionnels de santé africains.

Si les résultats tendent à s'améliorer, 30 % des enfants arrivent dans les unités d'oncologie pédiatrique à un stade de la maladie trop avancé pour recevoir un traitement à visée curative. Parmi la population hospitalisée, la proportion d'enfants qui guérissent reste inférieure à 20 %. Deux sessions ont permis d'évaluer cette situation et de mettre en avant plusieurs initiatives des unités du GFAOP pour relever les défis sur le continent africain.





BILAN FINANCIER 2023

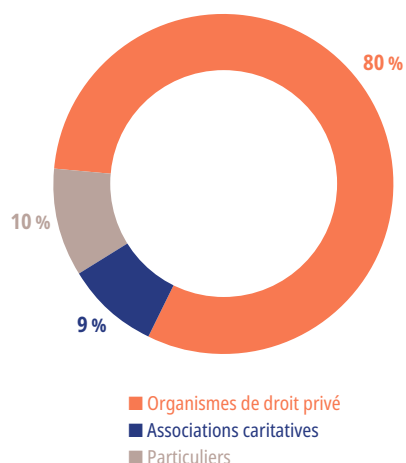
En 2023, les comptes du GFAOP affichent un excédent de 11 131 €, illustrant une nouvelle fois notre engagement constant envers nos objectifs et notre capacité à maintenir une gestion financière saine autour de nos activités concentrées sur cinq piliers: la formation, la recherche clinique et les recommandations thérapeutiques, le soutien aux unités, le renforcement des capacités, ainsi que la communication et le plaidoyer.

LES RESSOURCES 2023

En 2023, les ressources s'élevèrent à 816 575 €. On observe cependant une baisse conséquente des dons des particuliers ouvrant droit à une réduction d'impôts de l'ordre de 52 %. On note également une légère baisse des contributions financières en provenance des associations de 14 %, essentiellement due à la grande part des programmes soutenus par la Fondation S.

► Répartition des Ressources

Cette année, le GFAOP a de nouveau bénéficié de diverses sources de financement permettant la réalisation de nombreux projets.



PRODUITS D'EXPLOITATION	Total 2023	Total 2022	Variation	
	Euros	Euros	Euros	%
Ressources liées à la générosité du public				
Dons manuels	69 487	143 671	-74 184	-51,6
Contributions financières	684 951	795 853	-110 902	-13,9
Utilisations des fonds dédiés	62 136	597 509	-535 374	-89,6
TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION	816 575	1 537 033	-720 459	-46,9

Les organismes de droit privé

La contribution des fondations d'entreprise et autres institutions constitue 80 % du budget du GFAOP et s'élevèrent en 2023 à 606 205 €, en baisse par rapport à 2022 (721 146 €).

Il s'agit principalement du partenariat avec la Fondation S, the Sanofi Collective – du groupe pharmaceutique Sanofi – engagée en faveur de l'oncologie pédiatrique dans un partenariat de trois années, essentiellement sur les programmes de formation et des recommandations thérapeutiques, ainsi que du soutien des institutions du cancer dont sont issus les fondateurs du GFAOP et ses principaux experts que sont l'Institut Gustave Roussy et la Fondation Curie.

Le GFAOP bénéficie également depuis plusieurs années de la collaboration constante de la Fondation Louis Omer-Decugis, de la Fondation Régine Sixt d'aide à l'enfance, de la Fondation Cécile Barbier de La Serre, de la Fondation Valentin Haüy, de l'ONG Health

Impact Partnership (USA) & des Laboratoires SERB dont les dons sont en général affectés vers des programmes dédiés ou en faveur d'unités de soins spécifiques (voir pages 26-28).

Les associations caritatives

La contribution des associations caritatives s'élève à 78 746 €, en légère hausse par rapport à 2022 (72 906 €), provenant de l'Association Mondiale Contre le Cancer (AMCC) partenaire du GFAOP sur le cancer rétinoblastome, le Rotary-Nîmes, l'association AB CFAO, le Trek des Gazelles et l'association For Hope (voir pages 26-28).

Les particuliers

Les dons des particuliers s'établissent en 2023 à 69 487 €, en nette baisse par rapport à 2022 (143 671 €). Ils incluent l'Impôt sur la Fortune Immobilière pour 35 440 €, ainsi que la collecte lors de la Course d'Imagine for Margo de 18 616 €.

► Les emplois 2023

En 2023, les charges sont maîtrisées et s'établissent à 808 712 €.

Valorisation du bénévolat

L'association GFAOP s'appuie pour son fonctionnement sur la contribution de bénévoles (environ une vingtaine de personnes chaque année) notamment dans le cadre :

- le département des opérations bénéficie du soutien de quatre bénévoles en 2023 qui assistent le bureau dans l'organisation et le fonctionnement de l'association, la gestion des budgets et leur affectation, l'envoi de médicaments et de matériels vers les unités ;
- des "Comités médicaux" fonctionnent avec au total neuf bénévoles actifs en 2023. Ces Comités sont composés d'experts, médecins, infirmiers et autres spécialistes impliqués dans le soutien aux unités pour établir des recommandations thérapeu-

CHARGES D'EXPLOITATION	Total 2023	Total 2022	Variation	
	Euros	Euros	Euros	%
Achats de marchandises	49 365	130 857	-81 492	-62,3
Autres achats et charges externes	582 033	569 390	12 644	2,2
Aides financières	147 801	188 722	-40 920	-21,7
Salaires et traitements	26 612	52 265	-25 653	-49,1
Charges sociales	2 200	13 162	-10 962	-83,3
Reports en fonds dédiés		489 053	-489 053	-100,0
Autres charges	701		701	
TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	808 712	1 443 448	-634 736	-44,0

tiques à partir de la recherche clinique opérationnelle, renforcer la pluridisciplinarité pour l'étude de dossiers médicaux d'enfants pris en charge et aider à la formation des personnels de santé.

La valorisation de ces contributions s'établit à partir des heures déclarées par les bénévoles et sur un taux horaire chargé de 25 € (taux retenu par l'association).

En 2023, la valorisation du bénévolat en tant que contributions volontaires liées à la générosité du public s'élève à 134 000 €, en baisse par rapport à 2022 (182 500 €). Ces contributions volontaires se répartissent entre les contributions volontaires aux missions sociales pour 64 % et les contributions volontaires au fonctionnement (36 %).

Répartition des charges

Les dépenses du GFAOP en 2023 s'élèvent à 808 874 € et se répartissent selon cinq postes de dépenses correspondant aux activités essentielles du GFAOP :

1. la formation pour un montant de 321 776 € autour de programmes;
2. les recommandations thérapeutiques dont la tenue du registre du cancer pour un montant de 179 479 €;
3. l'accompagnement médical des unités avec la fourniture de médicaments pour un montant de 91 323 €;
4. le renforcement des capacités locales (maisons des parents, soutien informatique...) dont l'accompagnement des associations locales, pour un montant de 77 138 €;
5. la communication et le plaidoyer pour un montant de 24 858 €.

Le résultat financier

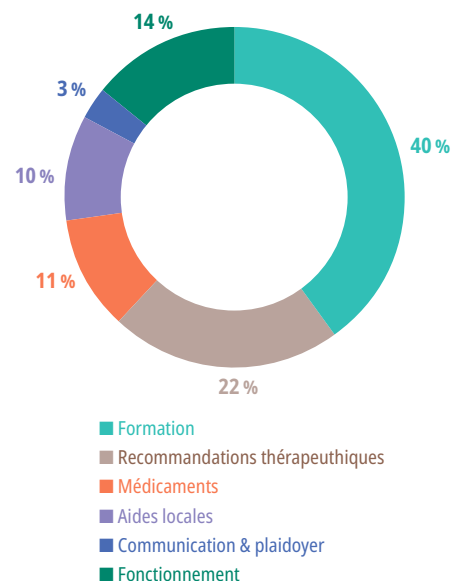
Le résultat de l'exercice 2023 du GFAOP présente un excédent de 11 131 €, et des fonds propres pour un total de 215 203 €. Le bilan financier de 2023 est positif malgré une baisse significative de nos ressources. Ceci est le résultat d'une gestion financière rigoureuse, d'anticipation et de prévoyance. Une gestion dynamique permettant de faire face aux difficultés tout en honorant notre mission sociale à travers nos activités essentielles et partenariats.

Produits et charges par origine et destination

L'association GFAOP est un organisme faisant appel à la générosité du public pour soutenir une cause scientifique et médicale dans le cadre d'une campagne nationale.

Les charges de fonctionnement incluant les charges pour la collecte de fonds représentent 114 300 €, en augmentation du fait de la professionnalisation souhaitée par le CA de 2021 afin de consolider le développement du GFAOP et faciliter le déploiement des programmes.

En 2023, l'utilisation des ressources provenant des fonds dédiés, hors médicaments, représente 65 % des dépenses et s'élève à 523 136 €. Un suivi strict des dépenses des fonds dédiés est réalisé par l'association afin de transmettre des rapports financiers pertinents, fiables et cohérents à nos financeurs. En 2023, les fonds dédiés concernent essentiellement les projets avec la Foundation S qui s'articulent autour de la formation et des recommandations thérapeutiques et représentent respectivement, 62 % et 34 % des dépenses.



Ainsi, elle doit inclure dans l'annexe de ses comptes annuels un Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) ainsi qu'un Compte d'Emploi Annuel des Ressources (CER) et les informations nécessaires à leur bonne compréhension.

Dans le respect du règlement, et en conformité avec ce dernier, le compte de résultat par origine est présenté ci-contre.

COMPTE DE RÉSULTAT	Total 2023	Total 2022	Variation	
	Euros	Euros	Euros	%
Total des produits d'exploitation (I)	816 575	1 537 033	-720 459	-46,9
Total des charges d'exploitation (II)	808 712	1 443 448	-634 736	-44,0
Résultat d'exploitation	7 863	93 585	-85 722	-91,6
Résultat financier	3 430	1 713	1 717	100,2
Résultat courant avant impôts	11 293	95 298	-84 005	-88,2
Impôts sur les bénéfices	162	100	62	62,0
EXCÉDENT	11 131	95 198	-84 067	-88,3

Compte de résultat par origine et destination

À – PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	Exercice N		Exercice N-1	
	Total	Dont générosité du public	Total	Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1 - PRODUITS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC				
1.1 Cotisations sans contrepartie				
1.2 Dons, legs et mécénat				
- Dons manuels	69 487 €	63 571 €	143 671 €	143 671 €
- Legs, donations et assurances-vie				
- Mécénat				
1.3 Autres produits liés à la générosité du public				
2 - PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC				
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises				
2.3 Contributions financières sans contrepartie	684 951 €		795 853 €	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	3 431 €		1 714 €	
3 - SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS				
4 - REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS				
5 - UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	62 136 €		597 509 €	
TOTAL	820 005 €	63 571 €	1 538 746 €	143 671 €
CHARGES PAR DESTINATION				
1 - MISSIONS SOCIALES				
1.1 Réalisées en France				
- Actions réalisées par l'organisme				
- Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France				
1.2 Réalisées à l'étranger				
- Actions réalisées par l'organisme	678 863 €	63 571 €	787 832 €	139 499 €
- Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger	39 549 €		50 605 €	
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS				
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	4 961 €		13 572 €	
2.2 Frais de recherche d'autres ressources	11 985 €		77 476 €	
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT	73 354 €		24 910 €	
4 - DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	0 €		0 €	
5 - IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	162 €		100 €	
6 - REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	0 €		489 053 €	0 €
TOTAL	808 874 €	63 571 €	1 443 548 €	139 499 €
EXCÉDENT OU DÉFICIT	11 131 €	0 €	95 198 €	4 172 €

NOS PARTENAIRES



Également merci à tous nos autres donateurs individuels qui nous soutiennent dans notre combat commun en faveur des enfants africains atteints d'un cancer.

gfaop



Guérir le cancer
des enfants en Afrique

GFAOP – Gustave Roussy
39, rue Camille Desmoulins 94805
Villejuif Cedex – France

www.gfaop.org
+33 (0)9 72 10 25 44
contact@gfaop.org

