

Groupe Franco-Africain d’Oncologie Pédiatrique

gfaop



Guérir le cancer
des enfants en Afrique

Rapport du Conseiller bénévole pour le Comité Label

Table des Matières

1	PRESENTATION DE L’ORGANISME.....	2
1.1	Objet.....	2
1.2	Historique.....	7
1.3	Organisation.....	8
1.4	Missions sociales.....	10
1.5	Finances.....	13
2	STRATEGIE de développement (plan stratégique à 3-5 ans).....	15
2.1	Les axes stratégiques.....	15
3	RAPPORT SUR L’ACCOMPAGNEMENT.....	18
3.1	Evolution des 12 grands objectifs du Guide IDEAS.....	18
3.2	Commentaires du conseiller bénévole sur la phase d’optimisation.....	19
4	CONCLUSION DU CONSEILLER IDEAS.....	21
4.1	Les points forts sur lesquels l’organisme devra construire son futur.....	21
4.2	Les points d’amélioration qui devront être traités durant la phase Post Label.....	21

Conseiller IDEAS : Sophie Carole RENE-WORMS

1 PRESENTATION DE L'ORGANISME



1.1 Objet

1.1.1 Vision

Le Groupe Franco-Africain d'Oncologie* Pédiatrique a été créé en 2000, par le Professeur Jean Lemerle et des collègues africains, avec l'idée qu'il était possible de prendre en charge des enfants atteints de cancer en Afrique grâce à la formation des équipes soignantes locales.

(*l'oncologie est l'autre terme désignant la cancérologie)

« Les enfants africains atteints de cancer, peuvent et doivent être soignés efficacement en Afrique »

Avant la création du GFAOP, les enfants atteints de cancer en Afrique n'étaient pas soignés. En 17 ans, le GFAOP a permis la création de 20 unités d'oncologie pédiatrique dans 16 pays : Algérie, Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Centrafrique, République Démocratique du Congo (2 unités), Guinée Conakry, Gabon, Mali, Mauritanie, Madagascar, Maroc (4), Niger, Sénégal, Togo, Tunisie.

Le GFAOP a fait la preuve qu'il était possible de soigner, selon des protocoles définis en commun et adaptés des protocoles internationaux, et de guérir en Afrique des enfants atteints de certains cancers.

5 types de cancers sont traités par l'intermédiaire du GFAOP ; ce sont les plus fréquents et curables dans les conditions sanitaires locales et ils représentent 70% des cas de cancer d'enfants en Afrique. Les taux de guérison peuvent atteindre 54 à 70% selon les types de cancer et le stade auquel l'enfant est pris en charge par l'hôpital.

Ceci est effectué pour un coût peu élevé : moins de 2 000 euros par enfant (à titre indicatif, le coût d'un traitement en immunothérapie (nouvelle possibilité de traitement anticancéreux) dans un pays occidental est de l'ordre de 200 000 à 400 000 euros).

Depuis 17 ans, plus de 8 000 enfants ont ainsi été pris en charge pour la seule Afrique subsaharienne.

Chaque année, le nombre d'enfant traité augmente et en 2016, 1 300 enfants ont été accueillis dans les services sub-sahariens. Malheureusement, seuls 15% des enfants atteints de cancer dans la région parviennent à l'hôpital.

Toutes les actions menées ont pour objectif de démontrer aux décideurs publics et institutionnels que le traitement du cancer des enfants est possible pour un coût faible. Le plaidoyer du GFAOP est celui d'un catalyseur pour une prise en charge du cancer pédiatrique par les autorités locales. Ultiment, le GFAOP souhaite se recentrer sur son cœur d'action : **effectuer de la formation et être un réseau d'échange et d'expertise.**

1.1.2 Une structure originale : l'Unité Pilote

Pour mettre en œuvre ses missions, le GFAOP s'appuie sur des structures originales : les Unités Pilotes ou UP, définies par l'article 14 des statuts :

Une unité GFAOP, appelée Unité Pilote, est définie comme un groupe de personnes qui travaillent en concertation en un lieu donné et collaborent au diagnostic, au traitement et au suivi des enfants atteints d'une affection maligne. Chaque Unité doit avoir en son sein des représentants des principales spécialités concernées, pour pouvoir pratiquer une activité multidisciplinaire. Elle doit avoir en charge un nombre suffisant de patients évaluables, du fait de son recrutement et éventuellement de celui de groupes affiliés.

Chaque unité doit veiller à la formation initiale, et à la formation continue de ses membres, médecins et non médecins. Le label «Unité GFAOP» est donné par le Bureau en fonction des critères de l'article 6. Chaque Unité participe aux différentes études GFAOP dans la limite de ses possibilités techniques, et de son recrutement.

1.1.3 Les Missions permanentes

Pour favoriser la promotion de l'oncologie pédiatrique (tumeurs solides, lymphomes malins et leucémies de l'enfant) et la recherche en oncologie pédiatrique afin d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer il est indispensable d'assurer :

La formation du personnel soignant : médecins et infirmiers

Le GFAOP a assuré la formation de plus de 240 personnes, médecins et infirmiers dans 16 pays du Maghreb et d'Afrique francophone subsaharienne réunis depuis en réseau. Les formations de « l'Ecole africaine d'Oncologie Pédiatrique » sont en grande partie assurées par des médecins français. Parmi ces formations, il y a des stages, des formations courtes, des formations collégiales, des missions de formation.

Il a aussi été créé un diplôme franco-marocain d'oncologie pédiatrique entre les facultés de médecine de Paris-Sud et de Rabat.

Un Institut de formation en oncologie est en cours de formation à Dakar.

La recherche clinique

GFAOP a développé des protocoles de traitement pour les 5 types de cancer de bon pronostic quand ils sont traités correctement et suffisamment tôt :

- Le néphroblastome (cancer du rein)
- Le rétinoblastome (cancer de l'œil)
- Les leucémies aiguës lymphoblastiques
- La maladie de Hodgkin (cancer des ganglions lymphatiques)
- Le lymphome de Burkitt (leucémie)

GFAOP a démontré, qu'en Afrique, on pouvait faire de la recherche clinique de manière prospective et multicentrique. Ce sont les 5 comités de tumeurs, un pour chaque type de cancer pris en charge, qui gèrent les études cliniques et les adaptations des protocoles de soin.

Des attachés de recherche clinique (ARC) collectent les données qui sont centralisées et analysées à Gustave Roussy.

Ce programme de recherche médicale a aussi pour objectif l'amélioration des connaissances sur les cancers pédiatriques en Afrique francophone: incidence observée des cancers pédiatriques dans les unités pilotes, comorbidités (ce sont des maladies s'ajoutant à la maladie initiale), faisabilité des traitements en particulier leur tolérance, efficacité des traitements (taux de survie, causes de rechutes, cause de décès), raisons de non-conformité aux traitements, etc.

Dans ce cadre sont organisés d'une part, des travaux collectifs de recherche en vue de publications et d'autre part des réunions de travail à caractère scientifique.

Cas déclarés par les UP du GFAOP en 2016 et valeur médicaments envoyés

UP's subsahariennes					
	Cas déclarés selon protocoles GFAOP	Cas déclarés hors protocoles GFAOP	Total	cas enregistrés par data en 2016	valeur en € des médicaments envoyés en 2016 y.c. FLSC
Dakar	115	74	189	133	36 523 €
Abidjan	83	143	226	64	18 849 €
Yaoundé	57	67	124	124	15 859 €
Bamako	101	27	128	94	29 310
Ouagadougou	138	51	189	204	23 205
Lomé	31	14	45	0	6 970
Lubumbashi	25	19	44	47	5 364
Tananarive	44	46	90	6	12 180
Nouakchott	21	27	48	27	0
Brazza	35	18	53	0	6 910
Conakry	21	10	31	0	2 807
Niamey	49	49	98	89	4 629
Bangui	30	12	42	0	4 424
Kinshasa	41	18	59	0	2 488
Total 2016	791	575	1366	788	169 518
Rappel Total 2015	737	510	1247	0	184 538
Rappel Total 2014	720	477	1197	0	177 664
Rappel Total 2013	656	417	1073	0	144 731
UP's maghrébines					
Tunis	25	37	62	47	
Beni-Messous	57	67	124	0	
Alger CPMC	22	126	148	0	
Casablanca	78	84	162	0	
Rabat	123	150	273	0	
Marrakech	50	54	104	0	
Fès	66	59	125	0	
Total 2016	421	577	998	47	
Total 2015	445	528	973	0	
Total 2014	373	599	972	0	
Total 2013	365	528	893	0	

* UP : unités pilotes

Les cas hors protocoles sont autres que les 5 types de cancer traités par les équipes du GFAOP

L'envoi de médicaments

Actuellement peu de médicaments anticancéreux sont disponibles dans les pays où travaillent les unités du GFAOP, qui est donc amené à envoyer régulièrement les médicaments nécessaires aux protocoles de traitement.

Les médicaments sont envoyés selon les évaluations suivantes:

- évaluations quantitatives des besoins en médicaments pour les différents protocoles
- évaluations des coûts des protocoles pour les 5 pathologies pour lesquelles le GFAOP a de bonnes raisons de dire qu'elles sont curables
- cas déclarés et enregistrés sur les 3 dernières années par UP/unité pilote

- quantités livrées aux UP sur les 3 dernières années.

Sur cette base de calcul, le budget alloué aux UP a été de 179 000 euros en 2016. Une commande globale est adressée à la pharmacie de Gustave Roussy. L'envoi, semestriel, des médicaments est assuré en général par Aviation Sans Frontières (association ayant obtenu le Label IDEAS) ou parfois par Exaciel.

Le GFAOP, qui rencontre régulièrement des problèmes d'approvisionnement, a dû faire face à de très fortes augmentations du coût de certains médicaments.

Le poste « médicaments » représente une part très importante du budget du GFAOP qui œuvre afin que les Ministères de la Santé des pays concernés, dans le cadre des plans cancer qui se mettent en place, fassent une place au cancer pédiatrique et à la prise en charge de son traitement.

Pour les médicaments le GFAOP est soutenu par la Fondation Lalla Salma, épouse du roi du Maroc.

L'accompagnement des unités et des familles

Le GFAOP a analysé les facteurs limitant l'arrivée des enfants. Les freins identifiés au retard du diagnostic sont les suivants :

- manque de lieux de soins et de ressources humaines
- insuffisance de reconnaissance de la maladie et des possibilités réelles de guérison
- obstacles économiques liés au dénuement des familles

Pour y remédier le GFAOP apporte son aide de la manière suivante :

- création de nouvelles unités
- mise en place de maisons des parents
- création d'associations de parents
- soutien aux familles les plus démunies.

Tout ceci accompagné de campagnes de sensibilisation et de communication.

1.1.4 Les Valeurs

« Le GFAOP, fort de son expérience et de son savoir-faire, doit continuer à œuvrer à sa manière pour un monde plus équitable » - Mhamed Harif, Président du GFAOP

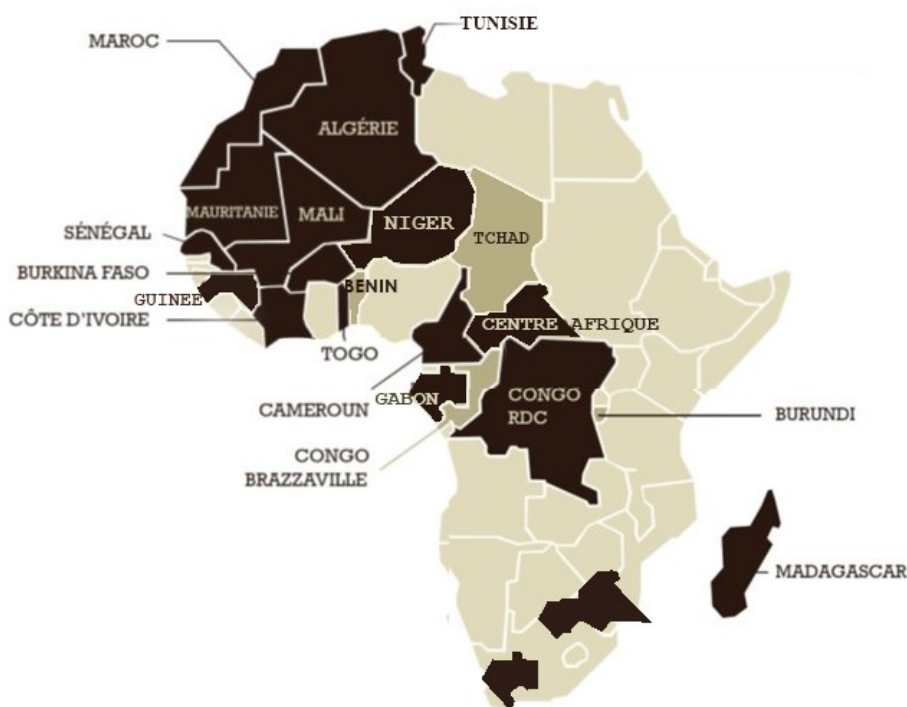
Il s'agit d'un mouvement caritatif universel et indépendant ouvert à tous ceux adhérant au message et à l'engagement du GFAOP qui est de pouvoir faire soigner partout en Afrique francophone les enfants atteints de cancer par des équipes locales formées.

Le GFAOP, association reconnue d'intérêt général, poursuit ses missions en toute indépendance, avec des valeurs telles que :

- partage et échange de compétences : fondement de l'action pour une équité d'accès aux soins

- développement d'actions de solidarité et d'échanges d'expertise : entre les unités de soins, les professionnels de santé (réseau franco-africain d'oncologie pédiatrique), pour améliorer la prise en charge locale des enfants atteints de cancer
- ouverture et respect : ce qui impose la prise en compte des différences
- professionnalisme et rigueur : meilleur moyen d'améliorer le quotidien des enfants malades
- responsabilité et recherche d'autonomie : transition humanitaire, éthique de l'aide.

1.1.5 Périmètre de l'action - Afrique francophone sub-saharienne et Maghreb



*en marron les unités ouvertes
en beige foncé les unités en cours d'ouverture

1.2 Historique

1.2.1 Le développement

A partir de 2 000, suite à la création du GFAOP qui regroupait alors 6 unités (Maroc, Sénégal, Cameroun, Algérie, Burkina Faso, Tunisie), des pédiatres africains francophones ont reçu une formation complémentaire en oncologie pédiatrique en France et ont créé des « unités pilotes » dans des services universitaires de pédiatrie existant. Ils ont constitué localement les conditions de la nécessaire pluridisciplinarité avec des chirurgiens, des pathologistes et des radiologues (les radiothérapeutes étaient et sont encore peu présents en Afrique sub-saharienne francophone).

De nouveaux pays ont rejoint le GFAOP, et c'est ainsi qu'en 17 ans des unités ont été structurées progressivement dans les 3 pays du Maghreb et dans 13 pays sub-sahariens. Ces équipes ont élaboré des protocoles communs, adaptés aux moyens disponibles, pour les 5 types de cancers de l'enfant les plus fréquents et les plus accessibles au traitement : lymphome de Burkitt, néphroblastome, maladie de Hodgkin, rétinoblastome et leucémie aigüe lymphoïde.

D'année en année, de nouvelles unités ont été ouvertes (3 en 2016), le nombre de personnes formées augmente (80 personnes formées en 2016), l'éventail des formations s'élargit (exemple : formations « douleurs et soins palliatifs »), le nombre d'enfants traités augmente, les ressources augmentent.

A l'origine toutes les formations s'effectuaient en France, puis dans le cadre de la mise en place de l'Ecole Africaine d'Oncologie Pédiatrique des formations se sont ajoutées au Maroc et bientôt au Sénégal (cf. point 1.4 ci-dessous).

1.3 Organisation

Le GFAOP est hébergé au sein de Gustave Roussy, lieu d'activité de son fondateur et premier président le Pr Jean Lemerle, personne clé de Gustave Roussy et qui est membre du Conseil d'Administration du GFAOP.

Les médicaments sont achetés à la pharmacie centrale de Gustave Roussy.

Les Unités pilotes sont hébergées au sein d'hôpitaux ou de fondations des pays concernés, souvent dans le service de pédiatrie. Les services d'oncologie pédiatriques sont soumis à la réglementation de chaque pays.

Des conventions sont signées avec le GFAOP.

L'acceptation des Unités pilotes au sein du GFAOP se fait suite à un vote en Assemblée Générale sous réserve de pré requis :

Une procédure spécifique fixe les conditions requises à l'agrément d'une nouvelle UP. L'Assemblée Générale appelée à statuer sur cette demande peut alors assortir cette admission de conditions. Lorsque les conditions sont satisfaites, la prochaine Assemblée Générale nomme au Conseil d'Administration le représentant proposé par la nouvelle UP.

Les membres du Conseil sont élus par l'Assemblée Générale pour quatre ans.

D'autre part, le Bureau dont le rôle est double, administratif et scientifique, s'appuie sur plusieurs comités :

Les Comités sont chargés de l'organisation, de la gestion, et de la publication des résultats des différents travaux scientifiques officiels du GFAOP. Leur composition est soumise à l'agrément du Bureau. Ils sont placés sous l'autorité d'un Coordinateur choisi par le Président. Chaque comité peut s'adjoindre des personnes extérieures choisies pour leurs compétences particulières. Les Comités sont responsables devant le Bureau. Ils lui rendent compte de leurs travaux.

1.3.1 Coopérations et jumelages

Dans le cadre de la coopération entre la Société Française des Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) et le GFAOP, des accords de coopération et jumelages initiés par la GFAOP

sont en cours entre des services français et africains.

Par exemple un jumelage a été signé en 2017 entre la Côte d’Ivoire et la France: jumelage de l’hôpital de Treichville (Abidjan) avec l’hôpital de la Timone (Marseille).

Autre exemple : pour Lomé (Togo), une convention a été signée en 2016 et consiste en un accord de partenariat tripartite entre l’hôpital Sylvanus Olympio, l’association Victoir (association de soutien local) et le GFAOP ; de plus le jumelage du service d’oncologie pédiatrique de cet hôpital est en préparation avec celui d’Angers.

1.3.2 Les personnes clés

- Pr Mhamed Harif, Président du GFAOP
- Pr Pierre Bey, Vice-Président du GFAOP
- Dr Catherine Patte, Vice-Présidente du GFAOP
- Louis Omer-Decugis, Trésorier du GFAOP et Président du Comité de soutien
- Pierre Roger-Machart, Administrateur du GFAOP, Finances, membre du Comité de Soutien
- Roger Ernoul, Procédure, Comité de Soutien
- Corinne Chalvon Demersay, Communication & Fundraising Comité de Soutien

1.3.3 L’organigramme

Voir document joint

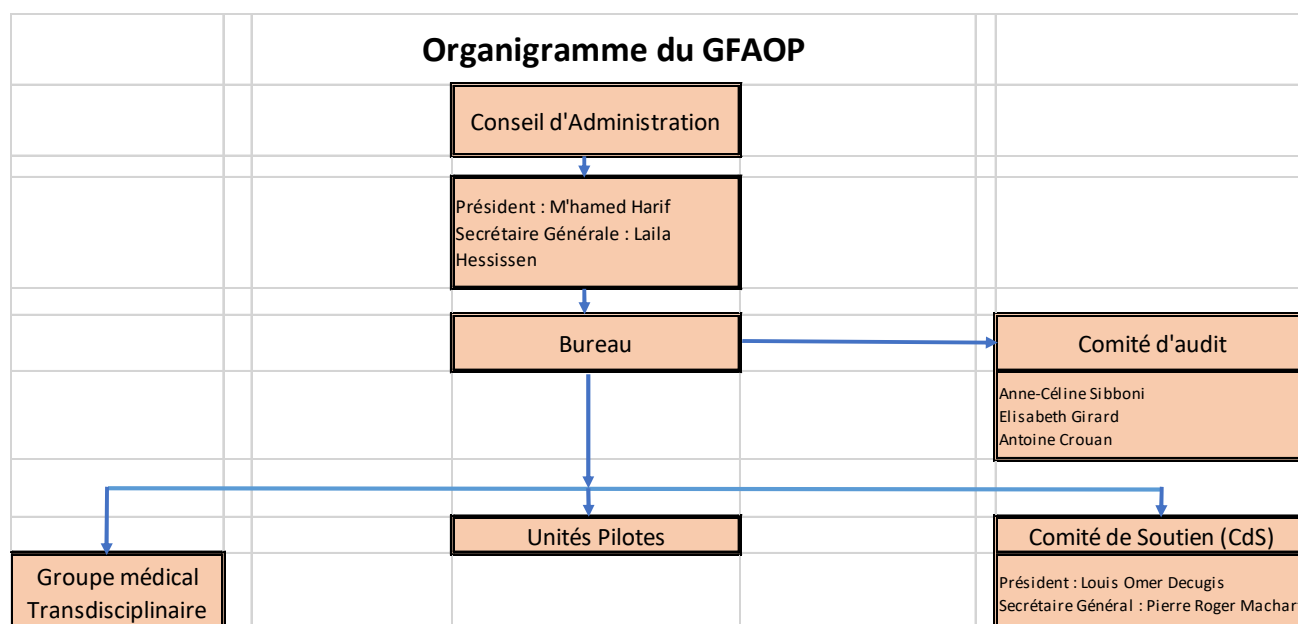
Le Comité de Soutien, composé de plusieurs personnes très engagés dans l’association, est le véritable comité exécutif de l’association. Il est de façon permanente en liaison avec le Conseil d’Administration et le Bureau.

L’article 8 du RI précise :

Par délégation du Conseil d’administration, le Comité de soutien, composé de bénévoles, est chargé du fonctionnement courant de l’Association et des fonctions non médicales du GFAOP, en particulier :

- Gestion et logistique des médicaments, des formations, de la mise en œuvre et du suivi des projets, des partenariats et des jumelages d’hôpitaux
- Communication, relations publiques, organisation d’évènements
- Gestion comptable
- Recherche de financements de projets
- Relations avec les associations locales de soutien
- Gestion du personnel.

Une procédure spécifique définit les différentes missions du Comité de soutien et les membres du Comité qui en sont responsables ou contributeurs.



1.3.4 Les moyens humains

3 salariés à temps partiel et 10 bénévoles en équivalent temps plein constituent les ressources humaines de l'association.

1.3.5 Appartenance à une fédération, réseaux, etc.

Le GFAOP a 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)
- l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE)

Le GFAOP est membre des entités suivantes :

- l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC). Le Pr Mhamed Harif est membre du CA de l'UICC
- l'Alliance des Ligues francophones et africaines et méditerranéennes contre le cancer (ALIAM)

Le Pr Laila Hessissen, secrétaire générale du GFAOP, est présidente de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique Afrique (SIOP Africa).

1.4 Missions sociales

1.4.1 Les actions et projets majeurs récents

- **Ecole Africaine d'Oncologie pédiatrique (EAOP)**

La formation du personnel est essentielle en particulier en Afrique sub-saharienne où les structures sont encore insuffisamment développées. Les différentes formations mises en place doivent

répondre à l’ensemble des besoins émanant des unités pilotes. Le GFAOP les a donc regroupées au sein de l’EAOP.

Ont ainsi été créés :

a. Le diplôme universitaire de cancérologie pédiatrique (DUCP) à Rabat

Ce diplôme franco-marocain, initié par le GFAOP avec les facultés de médecine de Paris-Sud et de Rabat, soutenu par le programme « My Child Matters » (Fondation Sanofi-Espoir), se prépare en une année avec l’aide d’un comité pédagogique composé de médecins marocains et français. Ce diplôme est le résultat du souhait du GFAOP de voir se développer localement des formations de qualité en oncologie pédiatrique. La première promotion a été constituée en octobre 2014.

Environ 25 étudiants africains sont formés chaque année, dont la moitié soutenus par une Bourse GFAOP. Ce sont des pédiatres, des hématologues, oncologues, chirurgiens pédiatres, anatomopathologistes, radiothérapeutes.

b. La formation Douleur et soins Palliatifs

C’est un programme de 3 ans qui a débuté en 2016 ; son objectif général est de mettre en place dans les UP une démarche pluridisciplinaire pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs chez les enfants et les adolescents, en intégrant le contexte socioculturel et familial africain.

3 sessions de formations ont été réalisées en 2017: Dakar en février, Abidjan en mars, Rabat en septembre.

c. Institut Africain de formation en Oncologie Pédiatrique (IAFOP)

Le GFAOP désireux de développer les lieux de formation et d’augmenter les capacités de formation, met en place un institut à Dakar dès décembre 2017. Il y sera proposé différentes formations :

- diagnostic précoce
- formations infirmières aux fondamentaux de l’oncologie pédiatrique. La première formation d’une semaine en 2012 pour 20 infirmiers avait eu lieu au Maroc, les prochaines sont prévues au Sénégal (avec une première formation en décembre 2017)
- formations multidisciplinaires : anatomopathologie, chirurgie, radiothérapie, etc.

• Maisons des parents et associations locales de soutien

Dans les pays développés, des Maisons des parents sont adossées à la plupart des services d’oncologie pédiatriques ; il n’en est pas de même dans la plupart des pays où travaillent des unités pilotes du GFAOP.

A l’hôpital, les enfants sont souvent nombreux dans les chambres. Les parents qui n’ont ni famille ni amis en ville vivent dans l’enceinte de l’hôpital pendant la durée du traitement et dorment à même le sol ou dehors dans le jardin de l’hôpital et doivent assurer les repas du malade.

Parmi ces familles, nombreuses sont celles qui viennent de villes et villages éloignés de la capitale, sont modestes et ne disposent pas de couverture sociale. Or le traitement anticancéreux dure de 3 à 6 mois et de nombreux enfants sont obligés de repartir sans espoir de retour car les familles abandonnent le traitement trop difficile à gérer.

Il y a ainsi près de 30 % des enfants qui ne peuvent pas aller jusqu'au bout de leur traitement. Le GFAOP soutient la mise en place des Maisons des Parents afin que les parents puissent être dans des conditions dignes et entourés d'un personnel formé à accompagner et soutenir les enfants malades et leurs familles.

Le bilan est très positif pour la première maison des parents en Afrique sub-saharienne à Abidjan (Côte d'Ivoire). Le rapport de synthèse et le bilan des activités réalisées ainsi que les résultats obtenus au cours de la période 2016 fait état de 70 familles accueillies soit 1/3 des familles de patients. Dans le cadre de ce projet, comme le GFAOP l'a fait pour la partie médicale en aidant à la mise en place des unités d'oncologie pédiatrique en Afrique, le GFAOP cherche à jouer un rôle de catalyseur aux initiatives locales qui compléteront les actions de soins déjà menées sur place. Le GFAOP continuera à mettre à disposition des associations sa connaissance des besoins des unités médicales, son expérience, ses contacts et réseaux et un soutien au démarrage des projets.



- **Favoriser l'émergence et le soutien des associations locales et les regrouper en Union**

Ce projet a pour ambition de permettre aux familles et aux associations locales de se structurer et de mener des actions complémentaires à celles des unités médicales et d'assurer ainsi la dimension sociétale de la prise en charge du cancer, le soutien aux familles, l'accompagnement et le suivi psychologique des familles et des patients, la gestion des maisons des parents (il est prévu qu'à terme les Maisons des parents soient intégrées à ce projet « Union des associations locales ») ou encore la recherche de partenaires.

Les buts poursuivis sont les suivants :

- des familles informées peuvent agir plus rapidement pour leurs enfants ☑
- des familles regroupées peuvent mener des actions plus efficaces
- des familles organisées en associations structurées sont écoutées et crédibles auprès des institutions et des partenaires financiers, elles deviennent un des porteurs du plaidoyer.

- **Projet diagnostic précoce**

15% des enfants atteints de cancer sont actuellement accueillis. L’objectif à 2020 est de 25%, et de 40% en 2025. Le diagnostic précoce des cancers de l’enfant est une nécessité absolue pour au moins 3 raisons majeures:

- il améliore les chances de guérison : qui, à un stade précoce peuvent dépasser 90% pour certaines tumeurs
- il réduit la durée et le coût des traitements, diminuant ainsi les refus et abandons de traitements
- il réduit l’agressivité des traitements et donc les risques de complications et de séquelles tardives.

Du fait de la rareté de chaque type de cancers rencontrés chez l’enfant, le diagnostic précoce nécessite une action volontariste qui doit être structurée et régulièrement répétée, après s’être assuré que les moyens existants permettent une prise en charge rapide dès la première consultation, avec l’accord et le soutien des autorités de santé du pays.

1.4.2 L’activité lucrative

Le GFAOP n’a pas d’activité lucrative.

1.5 Finances

1.5.1 Les partenaires financiers

Les principaux partenaires financiers sont les suivants :

Air France Mécénat Humanitaire

Association “les 111 des Arts”

Association Laurette Fugain (10 000 euros/an pour 2 bourses)

Association «Imagine for Margo» (10 000 euros/an pour 2 bourses)

Fondation Lalla Salma, prévention et traitements des cancers

Fondation Louis Omer-Decugis et SIIM

Fondation Sanofi Espoir (environ 500 000 euros /3 ans)

Fondation Total

Gustave Roussy (40 000 euros /an)

Institut Curie (40 000 euros /an)

Expertise France (environ 460 000 euros /3 ans)

Ligue Nationale Contre le Cancer

Crédit Foncier

Fondation EDF (15 000 euros pour un prix)

1.5.2 Les ressources par type

Pour l'instant il n'y a ni legs ni cotisations.

En euros	2015	2016
Course enfant sans cancer, Crowdfunding	38 012	177 143
La ligue contre le Cancer, association Laurette Fugain, Imagine For Margo ...	71 779	108 910
Gustave Roussy	105 043	40 000
	5 000	218 000
	30 000	74 000
Total	279 834	618 053

Les ressources ont fortement augmenté en 2016 et la tendance pour les années 2017 et 2018 est également très encourageante.

1.5.3 Les emplois par type (missions sociales (France/Etranger), fonctionnement, collecte)

Les principaux emplois de ressources sont les suivants :

- Achat de médicaments pour les unités pilotes 179 000 euros
- Formations (3 projets My Child Matters-Fondation Sanofi, formations collégiales, missions de formations) 155 000 euros
- Fonds dédiés projets MCM à terminer 95 000 euros
- Etudes Cliniques 67 000 euros

1.5.4 Ratios principaux :

- La quasi-totalité des ressources collectées est affectée aux missions sociales
- Les frais de fonctionnement sont d'environ 10% des ressources,
- Les frais de collecte sont très faibles

2 STRATEGIE de développement (plan stratégique à 3-5 ans)

2.1 Les axes stratégiques

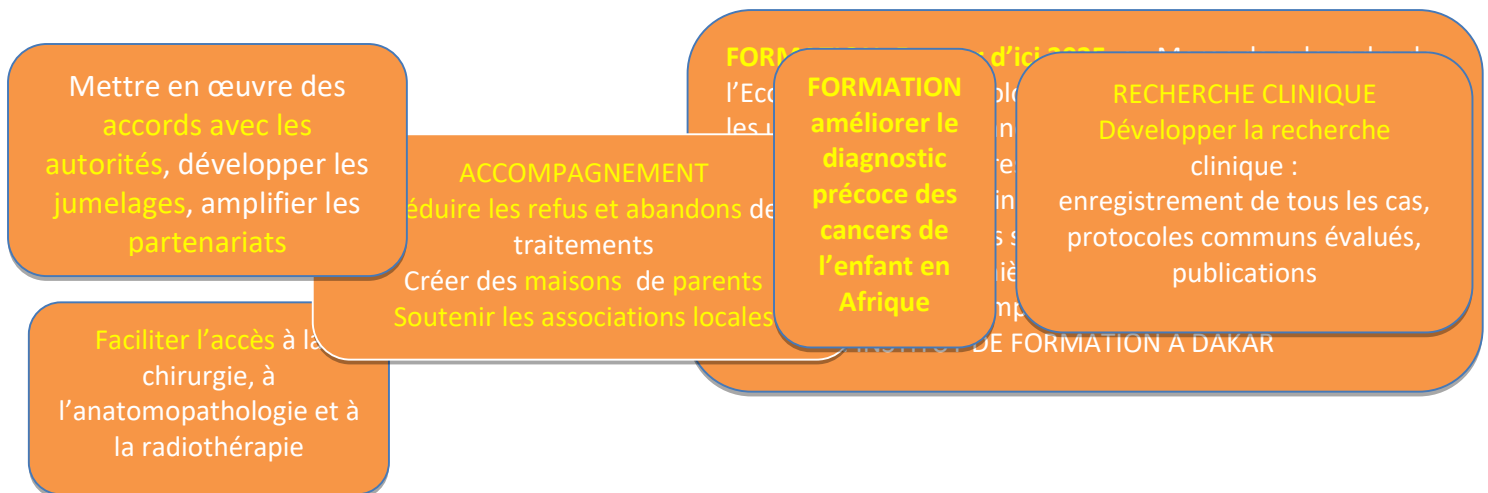
On estime qu'aujourd'hui, moins de 15% des enfants cancéreux d'Afrique francophone sub-saharienne atteignent l'une des unités existantes, et souvent trop tardivement. C'est pour répondre à ces besoins non satisfaits que le projet « GFAOP 2025 » en Afrique francophone sub-saharienne, propose, en partenariat avec les autorités de chaque pays concerné, d'accroître et d'accélérer la mise à disposition de structures performantes d'oncologie pédiatrique, et de permettre un accès direct aux équipes compétentes avec une prise en charge rapide d'au moins :

- 25% des enfants avec un cancer de stade précoce en 2020, soit environ 3 000 enfants
- 40% des enfants avec un cancer de stade précoce en 2025, soit environ 5 000 enfants.

Les besoins restent donc considérables et ils ne feront que croître dans l'avenir avec l'augmentation démographique attendue. En conséquence de quoi le GFAOP a pour objectifs de :

- soigner plus d'enfant
- développer les unités existantes
- ouvrir de nouvelles unités dans les pays ou dans de nouveaux pays
- accueillir les enfants à des stades plus précoces de la maladie
- développer les ressources humaines
- développer la e-santé
- faire reconnaître le cancer pédiatrique à travers de l'information et des plaidoyers.

2.1.1 Les projets qui concrétisent ces axes



2.1.2 La prévision budgétaire correspondante

Le total des dépenses pressenties atteint 7 millions d'Euros pour les 5 prochaines années en prenant en compte le transfert progressif de la charge des médicaments sur les pays.

Les recettes envisagées pour les 5 prochaines années (2016-2020) :

Communication efficace entre tous les acteurs de e-santé

- sont acquis en réponse à l'appel d'offres « My Child Matters » pour la période 2016-2018 :
- 700 000 Euros (*5 projets soutenus par la Fondation Sanofi Espoir dont le projet rétinoblastome porté par l'AMCC*)
- recettes habituelles du GFAOP (entreprises françaises, organismes et associations, particuliers...) : 260 000 Euros/an soit 1 300 000 Euros pour 5 ans
- Expertise France 462 176€ (2017-18-19), l'AFD division ONG (2017)
- d'autres pistes sont en cours d'exploration.

La prévision budgétaire est établie selon les hypothèses suivantes :

- Distinction entre les financements :
 - « Hors projets » : il s'agit de financements par des sources diverses qui laissent le choix des actions à mener. C'est exclusivement dans ce cadre qu'est financé l'envoi de médicaments.
 - « Par projets » : ceux-ci sont financés par des organismes institutionnels tels que Expertise France, la fondation Sanofi Espoir ou BMS (Bristol-Myers Squibb). Pour les deux premiers, les projets sont en cours de réalisation. Pour BMS, un projet majeur, en cours de discussion très avancée, est inclus dans ce budget.

A partir de 2020, est envisagé un budget « projets » de 600 000 € passant à plus de 900K€ en 2025, projets répartis en études cliniques pour un tiers et en formation pour le reste.

- Les estimations sont faites par objectifs correspondants aux missions du GFAOP et par extrapolation sur les bases suivantes :
 - Passer des 18 UP's actuelles à 37 en 2025 (cf plan stratégique 2025).
 - Passer des 12 UP's approvisionnées en médicaments à 19 en 2025. Ce chiffre est limité du fait que certaines UP's seraient autonomes à l'horizon 2025.

Ce budget met en évidence une progression constante des recettes de GFAOP dans les années prochaines

BUDGET K€	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Recettes consolidées	1.130	1.261	1.149	1 180	1 325	1 472	1 622	1 774	1 889
Dépenses consolidés	1 106	1 257	1 166	1 180	1 324	1 472	1 622	1 774	1 888

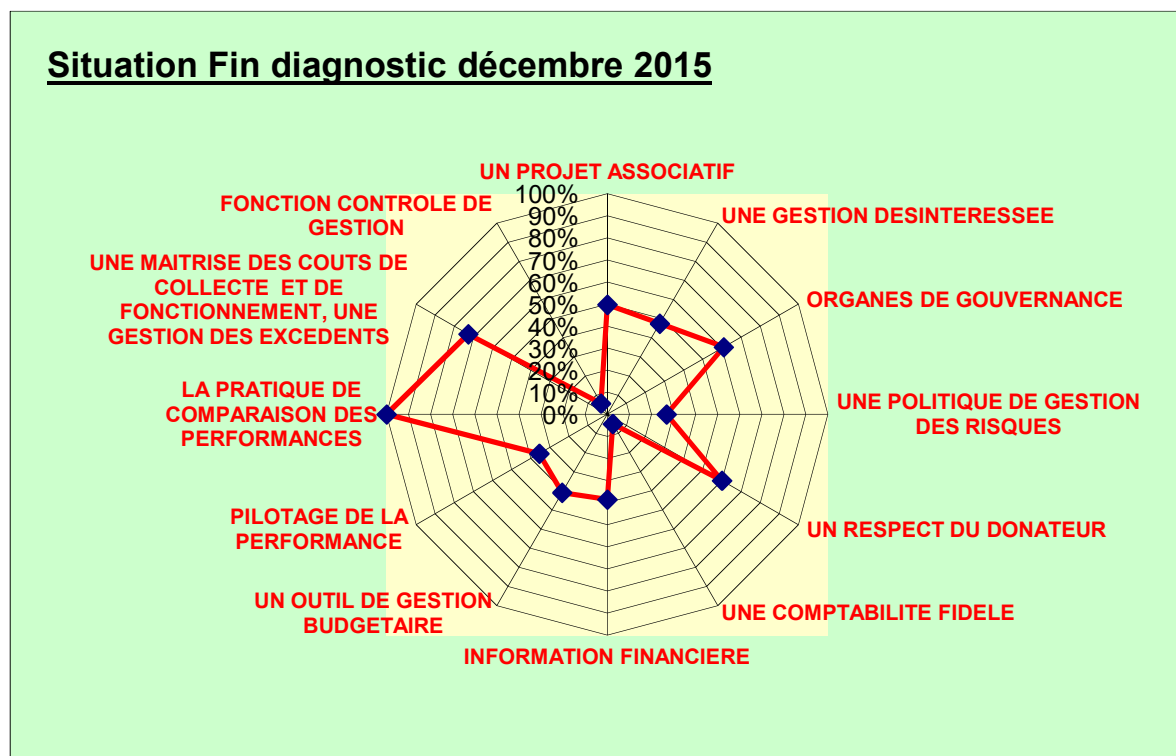
Les principales dépenses se décomposent comme suit :

- Formation : environ 500 000 euros/an
- Etudes cliniques : environ 300 000 euros/an
- Médicaments : environ 280 000 euros/an (y compris le don de la Fondation Lalla Salma)
- Accompagnement familles et associations locales : environ 30 000 euros/an.



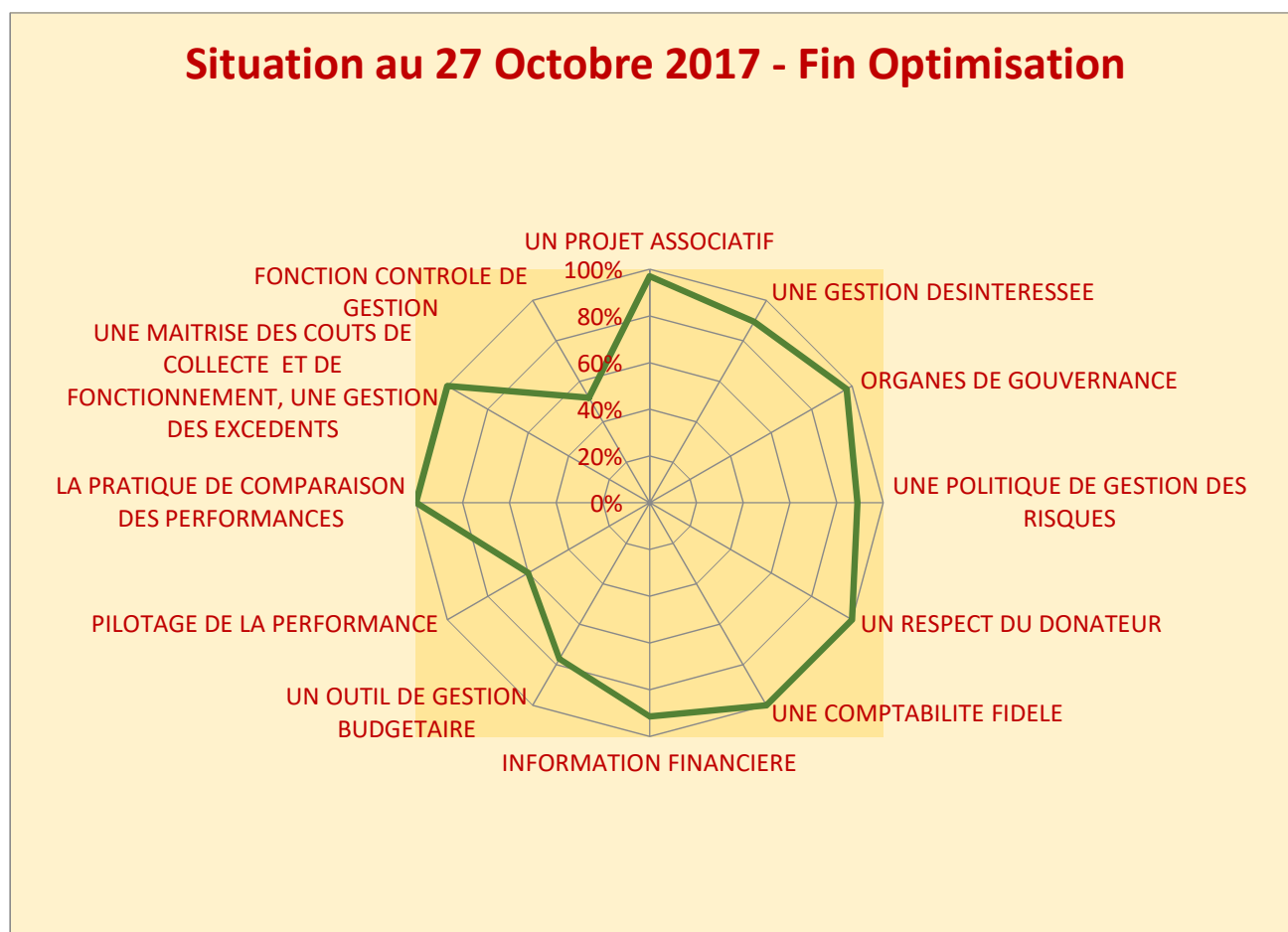
3 RAPPORT SUR L'ACCOMPAGNEMENT

3.1 Evolution des 12 grands objectifs du Guide IDEAS



Comme le montre le graphique ci-dessus, sur les 12 objectifs du Guide IDEAS, seul un des objectifs était satisfaisant en fin de phase de Diagnostic ; tous les autres allaient devoir être traités en phase d'optimisation.

3.2 Commentaires du conseiller bénévole sur la phase d'optimisation



La phase d'optimisation de la démarche IDEAS, a permis un travail d'amélioration très significatif. Tous les chantiers décrits dans la Convention d'optimisation, ont été conduits.

Pour ce qui est de la gouvernance :

- une charte de déontologie et un règlement intérieur ont été élaborés. Le plan stratégique a été chiffré.
- afin de faciliter la prise de décisions, il a été acté le vote du Conseil d'Administration à distance afin de pallier l'éloignement de nombreux membres de ce CA qui sont en Afrique.
- un document décrivant les entités dans lesquelles les membres du GFAOP ont des fonctions a été construit et fourni au CAC afin de réduire le risque de conflit d'intérêts.
- enfin, les procédures essentielles ont été rédigées ou enrichies.

En ce qui concerne les finances :



- un commissaire aux comptes a été nommé et les comptes 2016 ont été certifiés.

Pour autant, tout n’est pas encore complètement terminé.

Deux objectifs, la fonction Contrôle de Gestion et le Pilotage de la performance, thèmes très liés doivent être améliorés. Une attention toute particulière sur ces deux sujets devra être exercée lors de la phase qui suivra l’obtention probable du Label.

Enfin, le comité d’audit, dont la constitution et sa fiche de mission ont été approuvés par le CA, ne sera effectif qu’en décembre 2017.

4 CONCLUSION DU CONSEILLER IDEAS

4.1 Les points forts sur lesquels l’organisme devra construire son futur

- L’élan du GFAOP repose sur une structure « inédite », le Comité de Soutien. Cela fonctionne ainsi depuis l’origine du GFAOP et, parmi les 7 personnes clés du GFAOP citées plus haut, 4 font partie du Comité de Soutien, qui a en charge la gestion administrative, le pilotage, et la gestion des médicaments.
- Le Président du Comité de Soutien, est en lien au moins 1 fois par semaine avec le Président et la Secrétaire Générale de l’association tous deux marocains et résidant au Maroc.
- Une présence forte en Afrique, des liens solides avec les médecins locaux, et des financeurs fidèles ou nouveaux permettent d’envisager un développement significatif dans les prochaines années.

4.2 Les points d’amélioration qui devront être traités durant la phase Post Label

- Le Comité de Soutien a accueilli de nouveaux membres. Néanmoins, l’âge moyen des membres de ce comité est élevé et le renouvellement doit être anticipé.
 - Le Comité d’audit, maintenant constitué et officialisé devra remplir sa mission de gardien des bonnes pratiques mises en place.
-