

GROUPE FRANCO AFRICAIN

gfaop
GROUPE FRANCO-AFRICAIN
D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



PROGRAMME STRATÉGIQUE DU GFAOP 2021-2030



Pr Laila Hessissen,
Présidente du GFAOP

À l'heure où l'expertise française en matière de cancérologie pédiatrique est reconnue sur le plan international et où l'OMS s'engage dans le programme *Global initiative for Childhood Cancer Cure ALL* dont l'ambition est de soigner 60 % des enfants atteints d'un cancer dans le monde d'ici 2030, le GFAOP fort de ses acquis après 20 ans d'engagement, et de son implantation locale est prêt à accompagner ce programme en Afrique francophone.

En 2020, le GFAOP a réactualisé et consolidé son plan stratégique pour les dix prochaines années, à partir des besoins exprimés par les équipes médicales pluridisciplinaires de chacun des 18 pays membres en cohérence avec l'objectif général de l'OMS.

Il fait état d'actions à mener sur le plan supranational qui nécessitent l'engagement des gouvernements de chacun des pays et le soutien des organismes internationaux et précise les principales actions à mettre en oeuvre par le GFAOP autour de cinq piliers : formation, recherche clinique, accompagnement, renforcement des capacités locales et plaidoyer.

Nous avons à relever deux défis majeurs qui restent l'amélioration du diagnostic précoce des enfants car encore aujourd'hui 50 % d'entre eux arrivent dans un état qui ne permet pas de délivrer de traitement curatif et assurer la pérennisation des actions.

C'est en regroupant toutes les énergies et les compétences que nous pourrions atteindre ces objectifs et rendre le monde plus équitable pour l'accès aux soins des enfants atteints de cancer.

Les principales actions à mettre en oeuvre par le GFAOP autour de cinq piliers : formation, recherche clinique, accompagnement, renforcement des capacités locales et plaidoyer.

Le GFAOP (www.gfaop.org) est actuellement présidé par le Pr Laila Hessissen (Rabat-Maroc) après avoir été conduit par et Pierre Bey (Institut Curie, 20XX-2020), le Pr Mhamed Harif (Maroc 2010-2020) et le Pr Jean Lemerle (Gustave Roussy, 2000-2010).

SOIGNER ET GUÉRIR LES ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER EN AFRIQUE FRANCOPHONE

Avec le vieillissement de la population et la poussée démographique, les maladies non transmissibles (MNT) vont représenter dans les prochaines décennies un défi majeur de santé publique sur le continent africain.

Les cancers constitueront une priorité avec un coût de prise en charge élevé, un fardeau immense pour les familles et l'ensemble de la société. Inévitablement, les pays devront établir des priorités dans la prise en charge de ces maladies afin d'utiliser au mieux des moyens qui resteront limités.

Les cancers chez l'enfant de moins de 15 ans occupent une place particulière. Maladies rares (0,5% de l'ensemble des cancers en France), les cancers pédiatriques représentent jusqu'à 5% des cancers en Afrique sub-saharienne du fait de la pyramide des âges du continent.

Environ 15 000 nouveaux cas de cancers de l'enfant surviennent par an en Afrique francophone. Cependant 15% seulement accèdent aujourd'hui à l'une des unités existantes d'oncopédiatrie, et souvent trop tardivement.

Développer l'oncologie pédiatrique peut devenir exemplaire dans la lutte contre les MNT et, en particulier, dans la lutte contre les cancers. En effet, si les cancers de l'enfant sont hautement curables dans les pays à haut revenu avec, par exemple, plus de 80% de guérison définitive en France, moins de 20% le sont en Afrique sub-saharienne alors que cela pourrait changer rapidement avec un coût de prise en charge bien moindre que chez l'adulte.

En 2020, le programme *Cure ALL, Global Initiative for Childhood Cancer* mis en place par l'Organisation Mondiale de la Santé entend diminuer les inégalités d'accès aux soins des enfants atteints de cancer dans le monde en se donnant pour objectif la guérison de 60% des enfants partout dans le monde d'ici à 2030 et la réduction des souffrances induites par ces cancers. Le GFAOP, fort de son expérience solide acquise depuis 20 ans, inscrit résolument son nouveau programme stratégique 2021-2030 dans cet objectif défini par la communauté internationale.



85 à 130
nouveaux cas /million
d'enfants de moins de 15
ans: nouveaux cas /million
d'enfants (2020)

300
dans les 15 pays subsahariens
francophones disposant d'une unité
soutenue par le GFAOP

40%
ont de moins de 15 ans

10 000 à 15 000
de nouveaux cas estimé/an

700 0 à 10000
décès par cancer/an

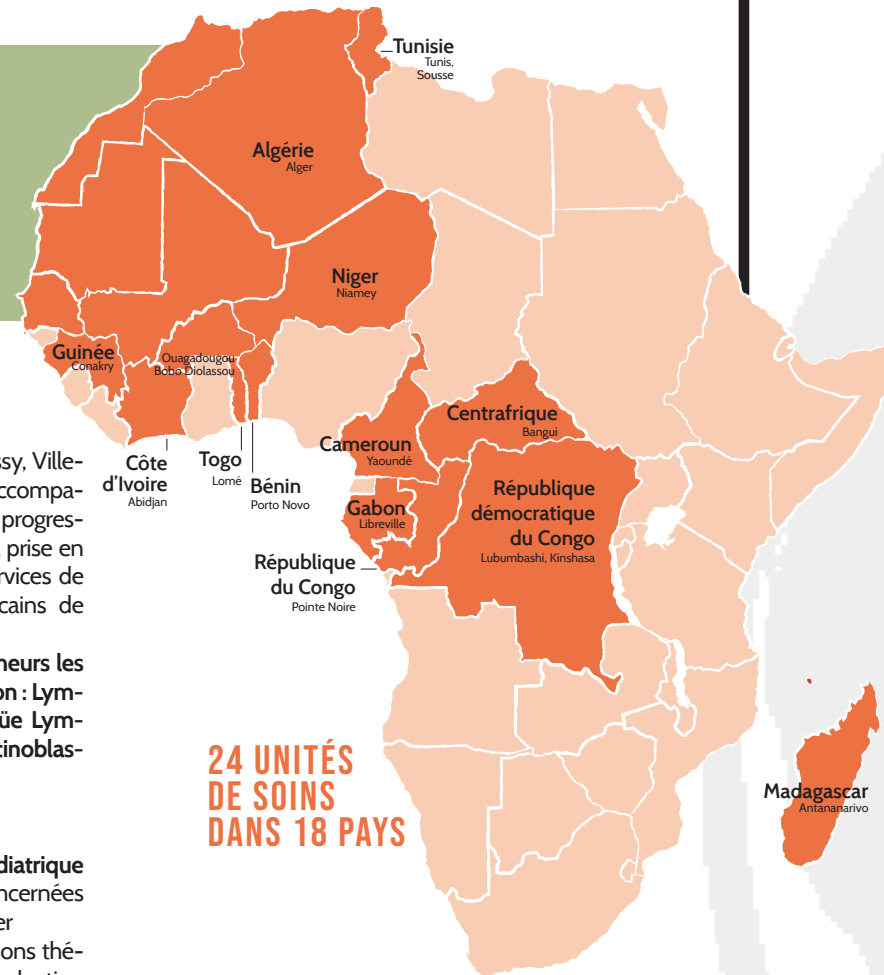
12 500 à 18 750
nouveaux cas estimés en 2030

10
fois plus de cas estimés
en 2030 qu'en France

20 ANS D'EXPÉRIENCE, DES ACQUIS RECONNUS SUR LE PLAN INTERNATIONAL

MISSION

Soutenir la création et le développement d'unités de soins en oncologie pédiatrique pour permettre aux équipes africaines francophones de diagnostiquer et traiter efficacement sur place les enfants atteints de cancers.



24 UNITÉS
DE SOINS
DANS 18 PAYS

Créé en 2000 par le Pr Jean Lemerle (Gustave Roussy, Villejuif, France) et des pédiatres africains, le GFAOP a accompagné la structuration d'Unités pilotes (UP) devenues progressivement Unités d'oncopédiatrie (UOP) dédiées à la prise en charge des enfants atteints de cancer dans des services de pédiatrie de Centres Hospitalo-Universitaires africains de pays francophones.

Le GFAOP a concentré ses activités sur les cinq tumeurs les plus fréquentes et les plus accessibles à une guérison : Lymphomes de Burkitt et de Hodgkin, Leucémie Aigüe Lymphoïde de risque standard, Néphroblastome et Rétinoblastome.

Les activités ont comporté :

- la formation complémentaire en oncologie pédiatrique des médecins et infirmiers et autres spécialités concernées par la prise en charge des enfants atteints de cancer
- la recherche clinique à travers des recommandations thérapeutiques de soins établies en commun et l'évaluation des traitements grâce à l'enregistrement des cas de chaque unité, dans une base commune
- l'aide aux équipes africaines pour se structurer et disposer des moyens nécessaires
- le soutien aux associations locales et à la société civile pour le développement de l'information des populations et l'aide aux plus démunis.

Les activités du GFAOP ont permis que soient traités plus de 13 000 enfants en 20 ans au sein des 24 équipes africaines dans 18 pays apportant ainsi la démonstration de la pertinence de la vision de ses fondateurs.

Le GFAOP a structuré depuis 2011 son programme de formation en créant l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique qui regroupe quatre centres de formation établis à Paris (2001), à Rabat (Maroc, 2011), l'Institut Jean Lemerle à Dakar (Sénégal, 2018) et un centre pour le rétinoblastome à Bamako pour la formation pratique (Mali, 2021).

Au total plus de 700 formées personnes ont reçu une formation complémentaire en oncologie pédiatrique (OP)

Les résultats sont attestés par une cinquantaine de publications faites par les équipes et référencées dans la base de données bibliographiques internationale PubMed.

Pour accompagner la prise en charge médicale des enfants, un support social aux unités a été initié, avec par exemple la mise à disposition de Maisons des parents à Abidjan, Kinshasa et Ouagadougou, la rénovation d'unités comme à Dakar, Bamako et la création d'un fond de soutien pour les examens médicaux à Ouagadougou et Antananarivo.

Le GFAOP a également édité et diffusé en 2015 au sein des unités un Guide africain pour l'annonce du cancer de l'enfant à

VISION

Les enfants africains atteints de cancer peuvent être traités avec succès dans leur pays par des équipes locales formées.

*Chef du Département de Pédiatrie
à Gustave Roussy de 1978 à 1996*

LE PLAN STRATÉGIQUE 2021-2030

Malgré les efforts déployés, "seuls" 15% des enfants atteints d'un cancer en Afrique francophone sub-saharienne accèdent à l'une des unités d'oncologie pédiatrique existantes, et au moins 30% des enfants continuent à arriver dans les unités dans un état ne permettant pas de délivrer un traitement à visée curative.

Ainsi, le taux de guérison reste inférieur à 20% dans la population hospitalisée et beaucoup plus faible de l'ordre de 10% en considérant les cas estimés dans la population générale. Les raisons tiennent à la rareté des moyens diagnostiques, au manque d'unités d'oncologie pédiatrique dans certains pays (seuls 15 des 18 pays subsahariens disposent aujourd'hui d'une unité fonctionnelle et des pays très étendus ne disposent que d'une ou deux unités), à la méconnaissance de l'efficacité des traitements ou à l'insuffisance de personnels de santé formés. Le manque de ressources des familles les plus démunies empêche par ailleurs l'accès aux examens diagnostiques et aux soins qui restent trop souvent à la charge des parents en l'absence de couverture sociale.

L'enjeu de ce plan stratégique est de consolider les activités sur le socle existant.

Pour cela, il est prévu d'accélérer et d'augmenter les capacités d'action pour qu'un maximum d'enfants atteints de cancer soient traités en Afrique, à des coûts "accessibles", et d'atteindre un taux de guérison d'au moins 60% grâce à une prise en charge structurée.

Trois conditions sont nécessaires :

- Un diagnostic précoce grâce à la formation des soignants, l'information des parents et du grand public en accord avec les ministères de la santé de chaque pays,
- Des infrastructures adaptées avec des personnels formés et en nombre suffisant et des moyens adaptés
- Une organisation réfléchie et un accompagnement des unités pour faciliter l'accès rapide des enfants aux unités spécialisées, limiter les refus et les abandons de traitement, notamment pour raisons économiques.

Pour relever ces défis, les unités du GFAOP en partenariat avec les autorités de chaque pays concerné et les acteurs de la société civile, se fixent les objectifs qui s'articulent autour de cinq piliers.

OBJECTIFS

- > 3 750 enfants, soit au moins 25% des enfants qui pourraient être atteints de cancers, soient traités avec un diagnostic précoce en 2025
- > 7 000 enfants, soit au moins 40% des enfants qui pourraient être atteints de cancers, soient traités avec un diagnostic précoce en 2030



PILIER 1

LA FORMATION

Le plan prend en compte les besoins définis dans chaque pays par les responsables d'unités pour des formations théoriques et pratiques centralisées à Dakar, à Rabat, à Bamako ou en France, des formations décentralisées dans chacun des pays et des formations à distance. Ces formations sont dispensées dans le cadre de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP) en présentiel, sous forme de cours Universitaires, stages, E-Learning et Mooc.

MÉDECINS

■ Formation médicale complémentaire en Oncologie pédiatrique

> Formations longues diplômante (un an), en direction des praticiens appelés à exercer dans les unités : DIUOP (en France) ou DUCP (au Maroc). Environ 50 pédiatres suivront ce parcours d'ici 2030 officialisant leur formation en oncopédiatrie.

> Formations courtes (un à trois mois) de pédiatres et des médecins généralistes dans les unités d'oncopédiatrie de chaque pays. Les besoins sont estimés à 150 personnes à former d'ici à 2030.

La formation complémentaire en OP des médecins et des infirmiers constitue l'une des expertises du GFAOP.

■ Formation à la pluridisciplinarité

Ces formations sont destinées aux différents spécialistes impliqués dans la prise en charge des cancers de l'enfant : anatomo-pathologistes et biologistes, chirurgiens infantiles, ophtalmologistes, radiologues, radiothérapeutes. Elle permet de renforcer la concertation et la coordination pluridisciplinaires.

■ Formation à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs d'un binôme médecin/infirmier par unité. Ceci a été initié dans un programme MCM (2017-2019) et devrait se poursuivre au niveau de chaque UOP à travers des projets de service.

En outre, une **formation médicale continue est proposée au travers de stages et des réunions** de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours ont lieu particulièrement dans le cadre des jumelages.

Une aide à la sensibilisation à l'oncologie pédiatrique des médecins généralistes, personnels des centres de santé et grand public. L'objectif est d'améliorer le diagnostic précoce et également de former à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs

LA FORMATION À LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET DES SOINS PALLIATIFS

Le maintien d'une approche palliative intégrée à l'approche curative est nécessaire. Un programme conduit dans le projet *My Child Matters* soins palliatifs /Fondation Sanofi a permis à

75 soignants, médecins et infirmiers, de 18 équipes, de 15 pays différents de bénéficier d'une formation initiale dispensée en 2017 à Dakar, Abidjan et Rabat.

Une session d'approfondissement collective a réuni en septembre 2018 à Marseille 15 stagiaires de sept unités, et a été dispensée in situ pour sept autres unités au cours de l'année 2019.

le soutien de la SIOP, de l'UICC, de l'OMS et de Global Health Initiatives

La Formation au leadership : elle sera ouverte aux soignants et non soignants en capacité de représenter les acteurs locaux auprès des différentes institutions nationales et internationales et d'être porteur d'une ambition collective et d'un objectif commun en faveur des enfants atteints de cancer dans leur pays. Cette formation sera élaborée en 2021 par un comité ad hoc, pour une mise en œuvre à partir de 2022. Elle se déroulera tous les deux ans.

INFIRMIERS

Les soins infirmiers sont partie prenante de la prise en charge pluri et interdisciplinaire. Environ 50 infirmiers seront formés chaque année, soit au total entre 500 et 600 infirmier-e-s d'ici à 2030.

■ Formation sur les fondamentaux en cancérologie pédiatrique : apporte des connaissances de base en oncologie et hématologie pédiatrique. Une à deux sessions d'une semaine prévues chaque année, concernant entre 35 à 50 infirmiers, au total 350 à 500 participants d'ici à 2030

■ **Licence professionnelle infirmière en oncologie pédiatrique.** A partir de 2021, cette licence formera des « leaders » d'équipes infirmières autour de 10 modules d'une semaine chacun pour approfondir tous les aspects de l'oncologie pédiatrique et d'un stage pratique de plusieurs semaines. 10 participants seront formés chaque année au sein de l'Institut Jean Lemerle de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal), soit au total 100 formés d'ici à 2030.

■ **Bourses Laurette Fugain:** Formation de 2 mois en France pour 1 ou 2 infirmier-e-s africains incluant un stage au centre de Margency puis dans une unité spécialisée de l'Institut Curie ou Gustave Roussy (Paris)- et d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau (Paris) ou au sein du service d'oncologie pédiatrique jumelé à l'unité africaine.

Par ailleurs, sont également organisés **des Stages d'ouverture d'unités** pour les nouvelles unités du GFAOP (15 jours en France d'un binôme médecin/infirmier), **des Visites d'infirmiers français dans les unités** pour travailler avec l'équipe infirmière locale ou des **Stages de perfectionnement ou d'observation d'infirmiers africains en France.** D'autres possibilités de bourses ou d'enseignements peuvent être envisagées avec

PILIER 2

LA RECHERCHE CLINIQUE ET LES RECOMMANDATIONS THÉRAPEUTIQUES

La recherche clinique observationnelle constitue l'un des apports essentiels du GFAOP. Elle consiste en l'évaluation de recommandations thérapeutiques englobant les recommandations de soins, de diagnostic et de traitement décidés par l'ensemble des UP à partir des données enregistrées et analysées dans un registre commun.

La faisabilité de telles études a été démontrée dès la création du GFAOP pour deux pathologies guérissables à près de 90 % dans les pays à haut revenu : le lymphome de Burkitt et le néphroblastome.

A partir de 2005, des recommandations ont été établies pour ces deux pathologies puis pour le rétinoblastome, le lymphome de Hodgkin et la leucémie lymphoblastique de risque standard.

Fort de l'expérience acquise par les équipes, des évolutions des protocoles internationaux et de l'amélioration des ressources locales notamment pour les soins de support (transfusions, antibiothérapie...), de nouvelles recommandations thérapeutiques ont été établies entre 2017 et 2019.

L'ambition du GFAOP est de consolider cette activité, de se conformer aux exigences réglementaires de la recherche clinique (approbation par les instances réglementaires françaises et de chaque pays concerné, consentements des parents, etc.) et d'améliorer le recueil et la qualité des données en utilisant des supports électroniques avec enregistrement en ligne des données initiales et de suivi.

Ces recommandations thérapeutiques concernent les cinq types de tumeur (lymphome de Burkitt, néphroblastome, rétinoblastome, lymphome de Hodgkin, leucémie aigüe lymphoblastique), tout en essayant d'étendre les indications à des formes de plus haut risque de lymphomes de Burkitt et de leucémies, et en s'appuyant sur l'amélioration des soins de support. Elles ont fait l'objet d'un accord de la CNIL et sont revues dans chaque pays par des instances agréées.



LE REGISTRE HOSPITALIER DES CANCERS DE L'ENFANT

Le Registre a été créé en 2016 dans le cadre du programme *My Child Matters* de la Fondation Sanofi Espoir. Ce registre hospitalier permet l'enregistrement de tous les cas de cancers vus dans les unités d'oncopédiatrie avec des données épidémiologiques demandées pour chaque nouvel enfant vu dans une UOP.

Il permet à chaque responsable d'unité d'avoir une connaissance précise des patients traités, de leur devenir, des pathologies et ainsi de programmer ses besoins (médicaments et ressources humaines).

Il permet de donner des chiffres précis aux autorités dans le cadre du plaidoyer. Le logiciel REDCap, est hébergé à Gustave Roussy (France) pour offrir les meilleures garanties de sécurité. Les Attachés de Recherche Clinique des UP qui enregistrent les données localement reçoivent une formation initiale et continue.

Mieux connaître les cancers et des indicateurs pour améliorer et prévoir la gestion.

L'ensemble des données collectées dans le registre permettent d'améliorer les connaissances épidémiologiques, par exemple de mesurer l'incidence des différents types de cancers dans les unités d'oncologie pédiatrique, l'impact des comorbidités, analyser l'efficacité et la tolérance des traitements, la compliance et l'évolution dans le temps. Ces données permettront d'objectiver l'amélioration des taux de guérison des enfants et la qualité de leurs soins. En disposant d'un accès à cette base de données, les structures hospitalières pourront également évaluer les ressources nécessaires et l'efficacité de leurs programmes permettant d'étayer leurs discussions avec les autorités sanitaires de chaque pays.

Ces connaissances consolideront les travaux scientifiques des équipes pour leur permettre de produire des publications de haut niveau scientifique.

PILIER 3

L'ACCOMPAGNEMENT DES UNITÉS AFRICAINES

PROMOUVOIR LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Le diagnostic plus précoce des cancers de l'enfant augmente les chances de guérison, peut réduire la durée, et le coût des traitements, diminue les refus et abandons de traitement, l'intensité des traitements, en traitant des stades moins avancés, et donc les risques de complications et de séquelles tardives.

Le programme de formation au diagnostic précoce doit être réalisé avec l'accord et le soutien des autorités de santé du pays, en élaborant un plan d'information/formation aux signes révélateurs des cancers chez l'enfant pour les personnels des centres de santé, un programme d'information en direction du public, incluant des tradipraticiens, sur les signes d'alerte des cancers de l'enfant et sur la conduite à tenir devant une suspicion. L'ambition du GFAOP est d'étendre à partir de 2021 le programme pilote lancé dans quatre pays à l'ensemble des pays où une unité du GFAOP est implantée pour être répété ensuite régulièrement, après avoir évalué son impact sur les stades au diagnostic

FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS

En radiothérapie, chirurgie et pour la pathologie et la cytopathologie, l'accompagnement des équipes par la formation, les échanges, les recommandations communes sont la clé de voute de l'amélioration de la prise en charge des enfants. En dépit de structures parfois limitées comme en radiothérapie, la mise en place de comités par spécialités permet le partage des compétences et des expériences. Un plan de développement sur dix ans est en préparation pour la radiologie

SIX JUMELAGES OPÉRATIONNELS, DIX ATTENDUS

- Unité d'Abidjan (Treichville, Côte d'Ivoire) avec le service d'Onco-Hématologie Pédiatrique de la Timone à Marseille
- Unité de Lomé (Togo) avec l'équipe d'Oncologie Pédiatrique du CHU d'Angers
- Unité d'Antananarivo (Madagascar) avec le service de pédiatrie du CHU de St Denis de la Réunion
- Unité du CHU Gabriel Touré à Bamako (Mali) avec le centre de pédiatrie de l'Institut Curie à Paris
- Unité d'oncologie Pédiatrique de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé avec le service d'oncohématologie de l'hôpital Armand Trousseau de Paris
- Unité du CHU Yalgado Ouedraogo (Ougadougou, Burkina Faso) avec l'équipe d'hémo-oncologie du CHU de Rennes.

DIAGNOSTIC PRÉCOCE POUR AUGMENTER LES CHANCES DE SURVIE

Un programme pilote de formation au diagnostic précoce a été élaboré en 2019 au sein de l'Institut Jean Lemerle, (Institut Africain de Formation à l'Oncologie Pédiatrique) de Dakar, soutenu par la Fondation Bristol Myers Squibb (F-BMS), en lien avec l'AMCC pour le rétinoblastome. Ce programme est en cours de déploiement dans quatre pays (Sénégal, RDC Région du Haut Katanga, Mali région de Sikasso, Cote d'Ivoire Abidjan et Bouaké)

GÉNÉRALISER LES JUMELAGES ET DÉVELOPPER LES PARTENARIATS

Les jumelages sont un des outils pour le développement de l'OP. La conclusion de ces partenariats permet un échange privilégié et croisé entre une équipe africaine et une équipe française ou francophone, la mise en place de collaborations, la connaissance des réalités de terrain de chaque équipe.

Ces collaborations facilitent une reconnaissance des équipes africaines sur le plan international et l'impact des actions plaidoyer en faveur de l'OP. Par exemple, le jumelage entre l'Unité de Lomé et celle d'Angers a permis d'identifier des propositions prises en compte par le ministère de la santé pour le nouveau plan cancer. D'ici à 2030, le GFAOP souhaite mettre en place une dizaine de nouveaux jumelages et faciliter la pérennité des relations entre les équipes médicales et para médicales.

D'autres activités de partenariat doivent aussi se développer en dehors des jumelages.

Des actions collaboratives à plus large échelle régionale ou entre pays, peuvent être encouragées notamment entre des acteurs hospitaliers, publics et privés ou visant à des concertations pluridisciplinaires.

SÉCURISER LE CIRCUIT MÉDICAMENT

Très rapidement après la création du GFAOP, les unités africaines ont été dotées gratuitement en médicaments anticancéreux pour les cinq cancers ciblés.

La gestion était réalisée par le comité médicaments du GFAOP et l'approvisionnement lui-même avec le soutien de l'Ordre de Malte.

Compte tenu des contraintes réglementaires et financières (plus de 300 K€ consacrés par an à l'achat des médicaments), à partir de 2021, cette activité sera transférée vers des solutions alternatives et pérennes au niveau local/régional.

LE CIRCUIT MÉDICAMENT EN CÔTE D'IVOIRE

Après la création de la Société Ivoirienne de Pharmacie Oncologique (SIPO), plusieurs actions ont été menées afin de sécuriser le circuit et mettre en place des actions pérennes de contrôle :

- Inscription des anticancéreux à visée pédiatrique sur la liste principale des médicaments essentiels de Côte d'Ivoire.
- Suivi et analyse des prescriptions permettant de mettre en évidence les ruptures d'approvisionnement et d'améliorer la prise en charge des patients
- Développement d'une formulation sirop de morphine, utilisant des matières premières locales,
- Développement d'un outil informatique proposant aux cliniciens des doses à prescrire.

La SIPO entend initier la préparation centralisée de la chimiothérapie anticancéreuse. Le ministère de la santé a donné son accord. La Nouvelle Pharmacie de Santé Publique et l'Ordre national des pharmaciens de Côte d'Ivoire souhaitent apporter une contribution financière.

Trois objectifs opérationnels : sécurisation de la prescription, préparation des chimiothérapies, approvisionnement en morphine.

Dans ce contexte, un renforcement des circuits d'approvisionnement locaux sera un objectif prioritaire. Celui-ci devra s'appuyer sur les structures réglementaires, les pharmaciens des hôpitaux afin d'éviter les contrefaçons. Un circuit du médicament conforme aux standards pharmaceutiques, permettra à la fois une sécurité d'usage des médicaments à risque comme les anticancéreux, une gestion adaptée des stocks et ce faisant une gestion efficiente de ces ressources rares et coûteuses.

Le projet pilote conduit entre l'UOP du CHU-Timone à Marseille (France) et l'UOP d'Abidjan (Côte d'Ivoire) guidera les activités du GFAOP avec l'ambition de sécuriser un circuit médicament dans chacun des 18 pays.

Ce plan s'articulera autour de trois axes suivants :

- la création d'un comité de pharmaciens
- le renforcement de la formation en pharmacie oncologique avec la mise en place d'un diplôme africain de pharmacie oncologique (projet PharmOncoCI)
- le Projet MediPharmAfrica pour Sécurisation du circuit du médicament pour chaque unité

En complément, des formations pharmaceutiques seront proposés aux pharmaciens des UOP.

Le GFAOP s'inscrit pleinement dans les initiatives internationales permettant d'améliorer l'accès aux médicaments (OMS, African Access Initiative...).

FACILITER L'ACCÈS AUX UNITÉS PÉDIATRIQUES, LIMITER LES REFUS ET LES ABANDONS DE TRAITEMENT

Ces conditions sont essentielles pour obtenir les meilleures chances de guérison pour chaque enfant. Les actions à mener visent d'une part à Informer les personnels des centres de santé primaires de l'existence des unités de soins spécialisées et des moyens de s'y rendre et d'autre part à instaurer des fonds de soutien pour les familles les plus démunies.

Quatre expériences se déploient actuellement à Abidjan soutenu par une association locale, à Dakar financée depuis 2016 dans le cadre du programme *My Child Matters* de la Fondation Sanofi-Espoir, à Ouagadougou, financée par la fondation BMS depuis fin 2019 et à Antananarivo soutenu par l'AMCC avec l'association Anymaa pour la prise en charge des enfants atteints d'un Rétinoblastome. Le plan stratégique envisage de s'appuyer sur ces expériences pour planifier leur extension aux autres unités en intégrant le cas échéant de nouvelles approches (médiation culturelle, soutien psychologique).

Soutenir ou Aider à la création d'associations locales de soutien

Les associations de patients en lien avec chacune des unités ont un rôle important à jouer auprès des familles en lien avec les soignants : animation et activités ludiques ou scolaires, groupes de paroles, mettre à disposition des outils d'information en direction des enfants malades et de leurs parents pour en faire des partenaires afin de faciliter leur adhésion et la compliance au traitement.

Elles sont souvent moteur pour créer et gérer les maisons de parents, une maison d'accueil des familles à proximité de chaque unité qui permet de diminuer sensiblement le nombre des abandons de traitement, et de mieux utiliser des lits du service d'oncopédiatrie.

Les associations locales contribuent également aux actions de plaidoyer.

Des partages d'expériences ont commencé entre ces associations et s'avèrent très enrichissants notamment concernant les programmes maison des parents et outils de communication. L'adhésion de certaines de ces associations francophones à des organismes internationaux regroupant les associations est encouragée (Childhood Cancer Interna-

LES MAISONS DES PARENTS

Actuellement Abidjan, Antananarivo, Rabat, Tunis et Kinshasa (en cours) sont dotés d'une Maison des Parents en fonction. L'objectif est d'ouvrir une maison de parents pour chacune des unités de soin. Projets en cours à Lomé, Ouagadougou et Bamako

tional-Africa).

ANTICIPER ET CONSTRUIRE L'APRÈS CANCER

- Prévenir chaque fois que possible les complications tardives, organiser au sein des unités un suivi médical proposé par l'oncologue pédiatre qui a soigné le jeune. Accompagner l'enfant dans sa réinsertion scolaire, proposer un suivi psychologique...
- Permettre la création d'association de patients pour la défense de droits des patients et intégrer des organismes internationaux comme le Childhood Cancer International (CCI).



PILIER 4 RENFORCER LES CAPACITÉS LOCALES

LA TRANSITION NUMÉRIQUE

Ce chantier sera l'un des défis organisationnels majeurs du programme 2021-2030. Les évolutions technologiques, la dégradation des conditions de sécurité dans certains pays et de l'environnement sanitaire dans le contexte de l'après Covid-19 vont permettre de généraliser les évolutions déjà amorcées en Côte d'Ivoire, au Mali, au Burkina, en RD Congo.

L'ambition du GFAOP est d'adapter ses outils pour faciliter les communications au sein des comités de tumeurs et entre les unités participantes et pour partager de façon sécurisée des données médicales pour des cas difficiles entre les unités et services jumelés.

Ces technologies permettront également l'organisation plus fréquentes de réunions des membres du GFAOP en réalisant des économies structurelles avec un impact environnemental positif. Des avancées opérationnelles si-

gnificatives sont également attendues : par exemple, les microscopes numériques pour la cytologie et la pathologie mis en place dans certains centres permettent une aide au diagnostic à distance grâce au réseau IPATH ou à un recours à des mentors.

Ce plan numérique qui sera mis en œuvre avec les structures locales et des partenaires africains s'accompagnera de l'ingénierie nécessaire au déploiement maîtrisé technique et opérationnel.

MONITORING ET ÉVALUATION

En se conformant aux règles internationales requérant plus de transparence, le GFAOP pourra s'ouvrir des possibilités de collaborations avec les organismes internationaux et des donateurs privés et institutionnels.

Une procédure de labellisation auprès de l'association IDEAS a été conduite avec l'acquisition du label en décembre 2017. Le renouvellement est en cours en 2021.

PILIER 5 LE PLAIDOYER ET LA COMMUNICATION

L'émergence d'un environnement plus favorable à la prise en charge des cancers pédiatriques et la pérennisation des actions constituent des objectifs prioritaires pour le GFAOP.

Le réseau qui rassemble 260 membres au sein 24 unités pluridisciplinaires dans 18 pays africains francophones veut contribuer au déploiement du programme **Cure all de l'OMS** pour le développement de l'oncologie pédiatrique en Afrique francophone qui a défini l'objectif de guérir 60 % des enfants atteints d'un cancer dans le monde. Les nombreux partenariats construits avec les sociétés savantes françaises et internationales comme la **Société Française des Cancers de l'Enfant** et la **Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique**, avec les centres d'excellence français comme **Gustave Roussy**, **l'Institut Curie**, **l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris**, **l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille**, le **CHU d'Angers**, avec les organismes internationaux impliqués dans la lutte contre les cancers des enfants et des universités africaines (**Faculté de médecine de Rabat** et **Université Cheikh Anta Diop à Dakar**) seront des soutiens importants aux actions du GFAOP.

Ces initiatives devraient contribuer à ce que les gouvernements de chacun des pays africains s'engagent progressivement pour la reconnaissance officielle des unités d'oncologie pédiatrique, l'accès aux médicaments anti-cancéreux essentiels, la prise en charge globale à travers la Couverture Médicale Universelle pour les enfants, la facilitation de l'accès aux soins à travers l'établissement d'un plan cancer pluriannuel spécifique pour l'enfant auquel le GFAOP peut apporter son expertise.

LA GOUVERNANCE

Pour accompagner la mise en œuvre de ce plan stratégique et le développement de ses activités, le GFAOP adapte sa structure de coordination et son équipe opérationnelle.

Un département scientifique va être créé réunissant les responsables des cinq pôles : formation, recherche clinique, jumelages, médicaments et diagnostic précoce.

Un département Affaires publiques sera mis en place pour animer les échanges entre les UOP et coordonner la politique de partenariats.

Enfin un département des opérations sera organisé pour le suivi financier et logistique.

L'ensemble de la coordination s'effectuera sous la responsabilité d'un délégué général, adjoint du président.

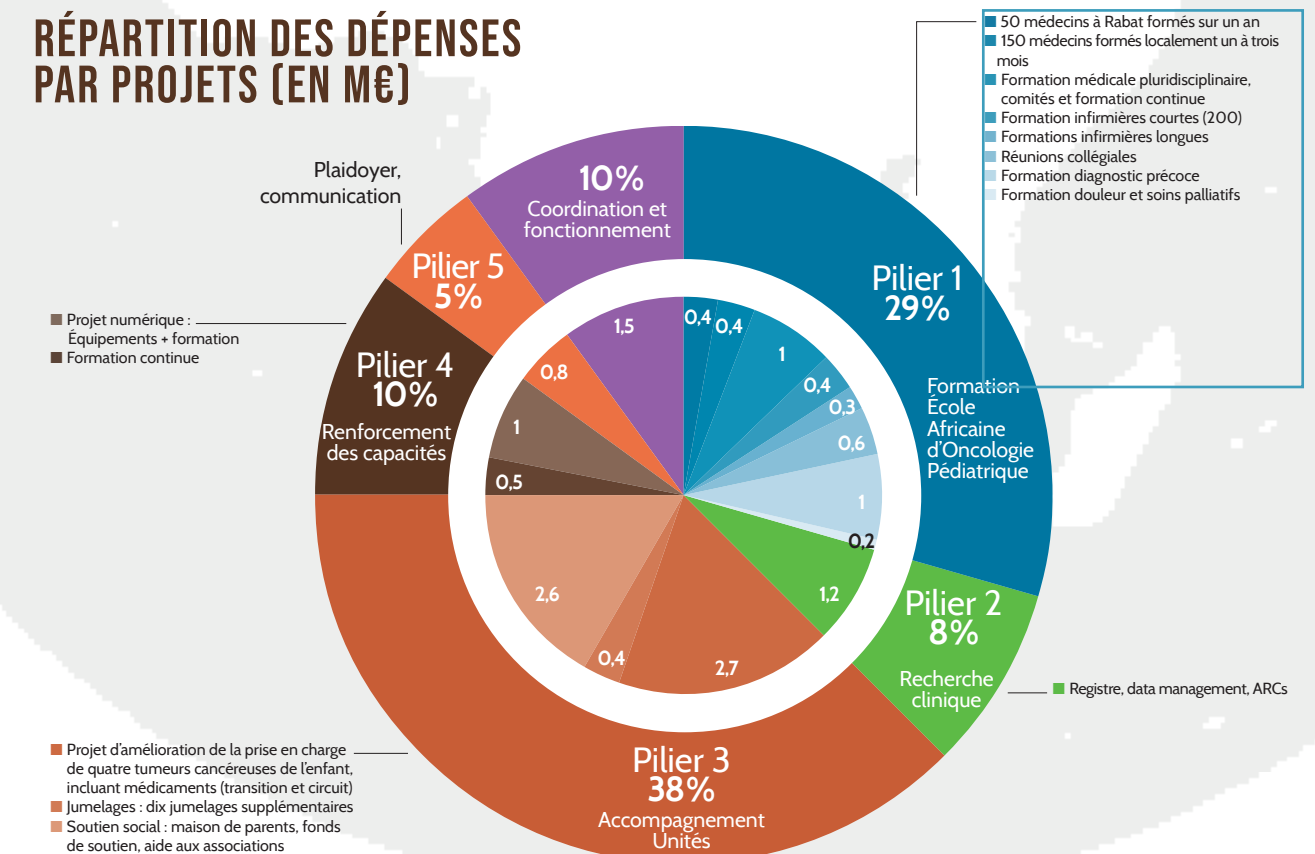
LES RESSOURCES

Un budget de l'ordre de 15 M€ est nécessaire pour la mise en œuvre du plan sur dix ans, répartis selon les priorités avec des frais de fonctionnement inférieurs à 10 %.

Une diversification des sources de financements, publiques et privées, sera recherchée afin de soutenir dans la durée les programmes transversaux et nationaux.

La majorité des fonds affectés servira à l'appui de programmes dédiés, mais le GFAOP entend aussi consolider et faciliter son développement opérationnel avec des fonds alloués à l'ensemble de la mission sociale.

RÉPARTITION DES DÉPENSES PAR PROJETS (EN M€)



UNITES SOUTENUES PAR LE GFAOP

AU 31/03/2021

PAYS	VILLE	HÔPITAL	DATE D'INTÉGRATION AU GFAOP
MAGHREB FRANCOPHONE			
ALGÉRIE	Alger	CHU Béni Messous	2000
MAROC	Rabat	Hôpital d'enfants	2000
	Casablanca	Hôpital 20 aout 1953	2000
	Marrakech	CHU Mohamed VI	2009
	Fès	CHU Hassan II	2015
TUNISIE	Tunis Sousse/Monastir	Hôpital d'enfants Bab Saadoun	2000 2020
AFRIQUE FRANCOPHONE SUB-SAHARIENNE			
SÉNÉGAL	Dakar	CHU Aristide Le Dantec	2000
CAMEROUN	Yaoundé	Centre Mère-Enfant de la FCB	2000
MADAGASCAR	Antananarivo	Hôpital militaire Cenhosoa puis HJRA, HJRB, HUMET puis réunion des 3 à HJRA	2000-2004 2004 2018
CÔTE D'IVOIRE	Abidjan Bingerville	CHU de Treichville Hôpital Mère-Enfant	2004 En discussion
MALI	Bamako	CHU Gabriel Touré	2005
BURKINA FASO	Ouagadougou (2 sites) Bobo Dioulasso	CHU Yalgado Ouedraogo et Hôpital C de Gaulle CHU Sanon Souro	2005 2020
TOGO	Lomé	CHU Sylvanus Olympio	2008
RD CONGO	Lubumbashi Kinshasa	Cliniques Universitaires Cliniques universitaires	2009 2016
MAURITANIE	Nouakchott	Centre National d'Oncologie	2011
CONGO	Pointe Noire	Hôpital Adolphe Cissé	2017
NIGER	Niamey	Centre National de Lutte Contre le Cancer	2015
GUINÉE	Conakry	CHU de Donka	2013
GABON	Libreville	Institut du Cancer CHU d'Agondjé	2017
BURUNDI	Bujumbura	CHU de Kamengé	En réflexion
RCA	Bangui	Complexe pédiatrique	2015
BÉNIN	Porto Novo	CNHU de l'Ouéné-Plateau	2018
TCHAD	N'Djamena	Hôpital Mère-Enfant N'Djamena	En réflexion
DJIBOUTI	Djibouti		En réflexion
COMORES			En lien avec Madagascar