

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016

Soutenir

Soigner

Cancer

Echanger

Médecins

Plaidoyer

Afrique

Former

Accompagner

Enfant

Infirmiers

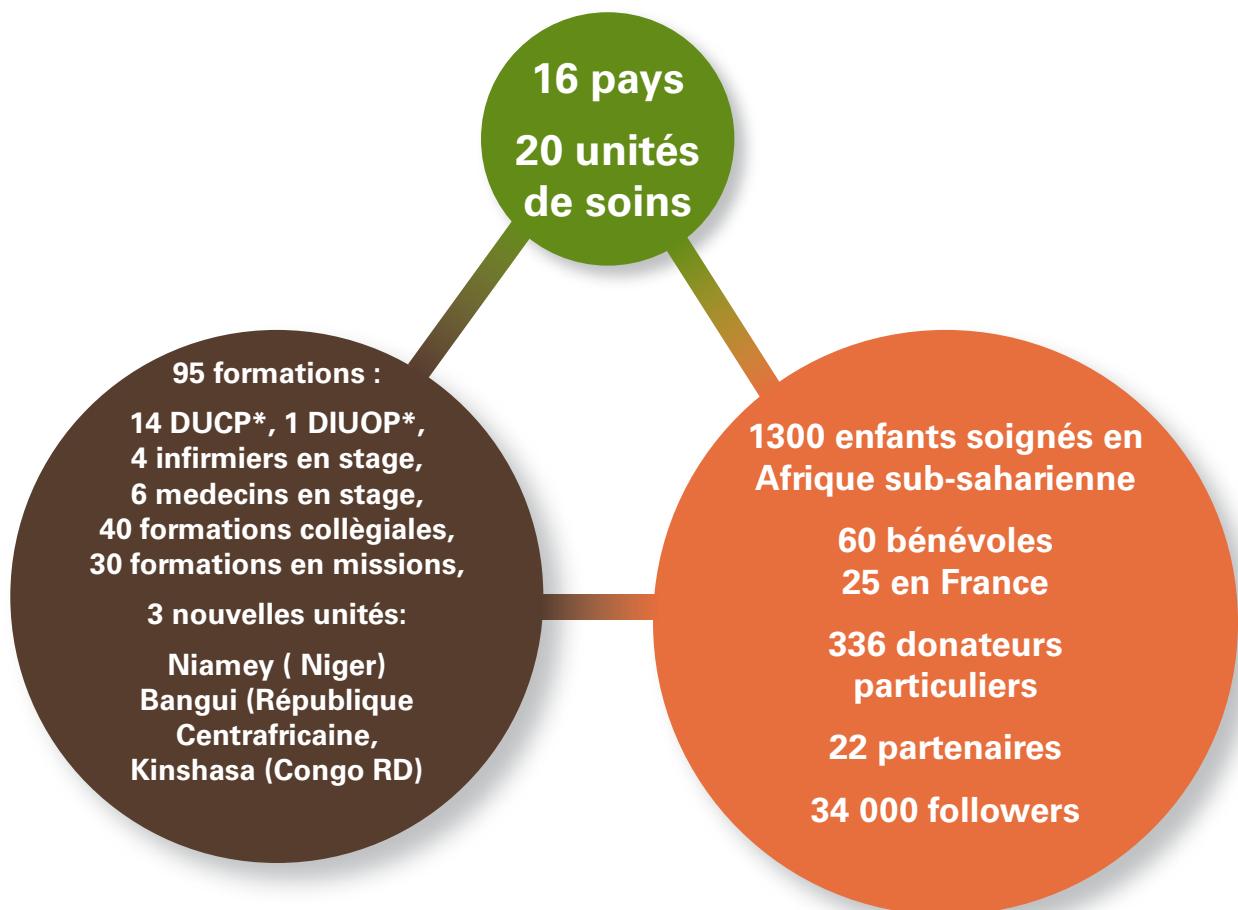
## gfaop



Guérir le cancer  
des enfants en Afrique

[www.gfaop.org](http://www.gfaop.org)  
ÉDITION 2016-2017

# Le GFAOP en 2016



## SOMMAIRE

- P 5-6 ..... **GOUVERNANCE ET ORGANISATION**  
P 7-15 ..... **LES ACTIONS**  
La Formation  
La Recherche Clinique  
Les Médicaments  
L'Accompagnement des familles, des associations de soutien, des maisons  
Maison des parents
- P 16-23 ..... **LES UNITES**  
Missions, jumelages et conventions de partenariat
- P 24-25 ..... **PARTENARIATS ET FINANCEMENTS**
- P 26..... **LES COMPTES**
- P 27-30 ..... **LES OBJECTIFS ET LES PROJETS**



# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016

« 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*

LE GROUPE FRANCO AFRICAIN  
D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE  
EST UNE ASSOCIATION MÉDICALE  
QUI REGROUPE AU SEIN DE SON  
RÉSEAU DE TRÈS NOMBREUX  
SPÉCIALISTES DU CANCER DE  
L'ENFANT AU MAGHREB ET EN  
AFRIQUE SUB-SAHARIENNE



**L**a mission du GFAOP, comme souhaitée par le Pr Jean Lemerle, son fondateur est de : « soigner localement les enfants atteints de cancer en Afrique en accompagnant, dans chaque pays, la mise en place des structures et la formation du personnel ».

Le GFAOP participe donc à la formation du personnel soignant, développe la recherche clinique et la mise au point de protocoles adaptés, envoie les médicaments et accompagne le développement des unités. L'information et la sensibilisation menée à destination des professionnels et des familles sur l'existence du cancer et la nécessité d'un diagnostic précoce visent à augmenter de façon significative les

chances de guérison des enfants. De plus, le GFAOP mène des actions de plaidoyer auprès des autorités locales, et des instances internationales.

L'année 2016 a vu se concrétiser nombre de projets issus du plan du développement souhaité par les équipes du GFAOP sous la Présidence du Pr Mhamed Harif, ainsi : **3 nouvelles unités** ont démarré leur activité : Niamey, Bangui et Kinshasa rejoignant les équipes d'Algérie, Maroc, Tunisie, Cameroun, Côte d'Ivoire, Burkina Faso, Guinée Conakry, Mali, Mauritanie, Madagascar, République Démocratique du Congo, Sénégal et Togo.

**Une meilleure information sur le cancer pédiatrique a permis à plus d'enfants d'être soignés, le nombre d'enfants pris en charge dans les unités spécialisées a encore augmenté et plus de 1300 enfants ont été accueillis dans les unités sub-sahariennes. Néanmoins, ils ne représentent que moins de 15% des enfants atteints de cancer et arrivent encore souvent à un stade très avancé de leur maladie.**

**La formation des équipes médicales et para-médicales africaines s'est vue renforcée** et 95 personnes en ont bénéficié : médecins, pédiatres, chirurgiens, anatomopathologistes, radiologues, pharmaciens, infirmières.

**De nouveaux partenaires comme l'Institut Curie et l'agence internationale de coopération française, Expertise France, ont décidé d'accompagner le GFAOP dans son développement pour les 3 années à venir.**

La Fondation EDF, le Crédit Foncier, l'association Imagine for Margo et plus de 300 donateurs particuliers se sont également associés aux actions menées par le GFAOP.

**La participation à de nombreux congrès** et colloques de membres du GFAOP a permis de mettre en lumière les résultats probants obtenus par tous les hommes et les femmes qui chaque jour se battent afin de faire reculer le nombre d'enfants décédés du cancer.



**NOTRE OBJECTIF POUR  
2017 EST DE POURSUIVRE  
NOTRE MISSION ET DE  
FAIRE AVANCER NOS  
PROJETS.**

**NOUS ESPÉRONS QUE DE  
NOUVEAUX PARTENAIRES  
NOUS ACCOMPAGNERONT  
CAR CHAQUE OUVERTURE  
D'UNITÉ, CHAQUE  
PERSONNE FORMÉE  
ET ENGAGÉE DANS  
L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE,  
CHAQUE ENFANT SAUVÉ  
EST LA PREUVE QUE  
CE COMBAT CONTRE LE  
CANCER PÉDIATRIQUE  
MÉRITE D'ÊTRE POURSUIVI  
EN AFRIQUE POUR UN  
MONDE PLUS JUSTE.**

# GOUVERNANCE ET ORGANISATION

20  
16



## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION : 30 MEMBRES

**Professeur M'hamed HARIF,**  
CHU Casablanca,  
Onco-pédiatre

**Docteur Catherine PATTE,**  
Gustave Roussy, Villejuif,  
Pédiatrie

**Professeur Guy LEVERGER,**  
Hôpital Armand Trousseau,  
Paris  
Chef du Pôle Oncologie-  
Hématologie des Hôpitaux  
Universitaires Est Parisien

**Professeur Pierre BEY,**  
Paris, Institut Curie

**Professeur Laila HESSISSEN,**  
Hôpital d'Enfants de Rabat,  
Service d'Hémato-oncologie  
pédiatrique

**Docteur Jean MICHON,**  
Institut Curie, Paris  
Chef du Département  
d'Oncologie Pédiatrique.

**Pr Hervé RUBIE DERSIGNY,**  
CHU Purpan Toulouse,  
Onco-Hématologie  
Pédiatrique

**Docteur Rachid, BEKKALI,**  
Rabat, Fondation Lalla Salma

**Docteur Antoine CROUAN,**  
Gustave Roussy, Villejuif  
Directeur Ecole des Sciences  
du Cancer

**Mr Louis OMER-DECUGIS,**  
Comité de Soutien, Paris

**Mr Pierre ROGER-MACHART,**  
Comité de Soutien, Paris

**Mme Brenda MALLON,**  
Gustave Roussy, Villejuif  
Data Manager

**Mme Marie-Solange  
DOUCOT,**  
Institut Curie, Paris  
Infirmière,

**Dr Jean-Jacques Atteby YAO,**  
CHU Treichville, Abidjan  
Comité de tumeur

**Dr Fousseyni TRAORE,**  
CHU Gabriel Touré, Bamako  
Comité de tumeur

## SERVICE ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

**UP ABIDJAN, Docteur Line  
COUITCHERE,**  
CHU de Treichville,  
Chef de service de Pédiatrie

**UP ALGER, Professeur Anissa  
TRABZI**  
Clinique Beau Fraisier  
Hématologie pédiatrique

**UP ANTANANARIVO,  
Docteur Mbola  
RAKOTOMAHEFA,**  
Hôpital universitaire Joseph  
Ravoahangy Andrianavalona  
(HJRA)

**UP BAMAKO, Professeur  
Boubacar TOGO**  
Hôpital Gabriel Touré,  
Chef de service de Pédiatrie

**UP CASABLANCA,  
Professeur Abdellah  
MADANI,**  
CHU Ibn Rochd Unité  
Chef de service d'oncologie  
pédiatrique

**UP DAKAR, Professeur  
Claude MOREIRA**  
Hôpital Aristide Le Dantec,  
Chef de service de pédiatrie

## SERVICE ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (suite)

### UP FES, Docteur Sarra Benmiloud

CHU Hassan II, Chef de service de Service d'Oncologie pédiatrique

### UP LOME, Professeur Adama GBADOE

CHU Sylvanus Olympio, Chef de service de l'unité Infectiologie et Onco-pédiatrie

### UP LUBUMBASHI, Docteur Robert LUKAMBA

Cliniques Universitaires de Lubumbashi, Chef de service d'Oncologie pédiatrique

### UP MARRAKECH, Pr Jamila ELHOUDZI,

CHU Mohammed VI  
Chef de service d'Oncologie pédiatrique

### UP NOUAKCHOTT, Docteur Ekhtelbenina ZEIN, Centre Hospitalier National

Chef de service d'hémato-oncologie pédiatrique

### UP OUAGADOUGOU, Professeur Olga LOMPO GOUMBRI, CHU Yalgado Ouédraogo, Chef de service d'Anatomie Pathologique

### UP RABAT, Professeur Mohammed KHATTAB

Hôpital enfants de Rabat, Chef du Service d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique

### UPTUNIS, Professeur Sihem BARSAOUI,

Hôpital des Enfants de Tunis Médecine infantile-Unité d'Oncologie pédiatrique

### UP YAOUNDE Docteur Angèle PONDY

Centre Mère et Enfant - Fondation Chantal Biya , Chef de service d'Hémato-Oncologie

## LE BUREAU



**Président :**  
Pr Mhamed Harif



**Vice-Présidents :**  
Dr Catherine Patte, Pr Pierre Bey, Pr Guy Leverger



**Secrétaire Générale :**  
Pr Laila Hessissen



**Trésorier :**  
Louis Omer-Decugis



**Membres :**  
Dr Fousseyni Traoré et  
Dr Jean-Jacques Atteby Yao

## LE COMITÉ MÉDICAL ET TRANSDISCIPLINAIRE

Dr Marie-Anne Raquin  
Dr Odile Oberlin  
Dr Françoise Aubier  
Dr Elisabeth Auberger  
Dr Christine Edan  
Chantal Thinlot  
Marie Solange Douçot  
Zahia Hamdoud

## LE COMITÉ DE SOUTIEN : 15 MEMBRES

Le Comité de Soutien (CDS), est composé essentiellement de bénévoles. Il a été mis en place dès 2001 pour entourer et aider le Pr Lemerle dans la gestion de l'association . Son rôle a progressivement évolué en fonction des besoins et des souhaits du Président. Il assure l'organisation et le fonctionnement de l'association, la recherche de financements et de partenariats, la gestion des budgets et leur affectation, l'envoi de médicaments et de matériel, et la communication.

**Président :**  
**Louis Omer Decugis**

**Trésorier :**  
**Pierre Roger-Machart**

**Programme Médical :**  
**Dr Catherine Patte**

**Programme infirmier :**  
**Chantal Thinlot**

**Partenariats et Communication:**  
**Corinne Chalvon Demersay**

**Soutenue par le groupe fundraising :**  
**Nicolas Vautier, Gilles de Tovar, Chris Monga**

**Médicaments :**  
**Marinette Courbard**

**Formation :**  
**Bénédicte de Charrette**

**Comité d'Audit :**  
**Anne Céline Siboni**

**Trésorier Adjoint et associations de soutien :**  
**Guy Jacquet**

**Juriste et Matériel médical :**  
**Bernard Gaume**

**Traitements des données et comptabilité :**  
**Roger Ernoul**

**Plan de développement informatique et anatomopathologie :**  
**Robert Hatuel**

# LES ACTIONS

## LA FORMATION L'Ecole Africaine d'Oncologie pédiatrique

### Seuls 10 à 15% des enfants atteints de cancer arrivent à l'hôpital

**LES RAISONS** de ce relativement faible pourcentage d'enfants accueillis dans les unités sont diverses :

- l'absence d'unité d'oncologie pédiatrique ou leur création très récente dans certains pays
- un nombre insuffisant d'unités dans des pays très peuplés et/ou très vastes avec un accès difficile aux unités existantes du fait de l'éloignement d'une grande partie de la population (dans les pays dotés, il n'y a aujourd'hui qu'une seule unité, le plus souvent dans la capitale)
- une insuffisance de personnels formés
- une méconnaissance de l'efficacité des traitements des cancers de l'enfant de la part des autorités et de la population et même des personnels de santé en général
- un manque de moyens pour les plus démunis pour accéder aux examens diagnostiques et aux soins, le plus souvent encore à la charge des parents, responsable d'un taux élevé de non traitement, de retard au traitement et d'abandon de traitement.

La formation du personnel est donc 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.

La formation est sous la responsabilité des Dr Catherine Patte et Pr Laila Hessissen soutenues par le Dr Françoise Aubier et le Dr Odile Oberlin, et des responsables formation paramédicale : Chantal Thinlot et Marie Solange Douçot ainsi que Zahia Hamdoud. La Responsable formation pour le Comité de Soutien est Bénédicte de Charrette

### FORMATIONS MÉDICALES

#### 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. Le Pr Laila Hessissen est la coordinatrice de cet enseignement, avec l'aide d'un comité pédagogique composé de médecins marocains et français. Il marque le souhait du GFAOP de voir se développer des formations de qualité dans et pour les pays du sud . La première promotion a démarré en octobre 2014.

*Public cible :* Médecins spécialistes ou en formation : Pédiatres, Hématologues, Oncologues, Chirurgiens pédiatres, Anatomopathologistes, Radiothérapeutes.



**LA PROMOTION 2016-2017** (3<sup>ème</sup> promotion) a fait sa rentrée en octobre 2016.

**21** médecins en provenance de 9 pays ont suivi cette formation en oncologie pédiatrique : Algérie : 1, Bénin : 2, Burkina Faso : 1, Cameroun : 2, Guinée Conakry : 1, Mali : 2, Maroc : 9, Niger : 1, Sénégal : 2.

A l'issue des trois premières promotions, **73** médecins , en provenance de 18 pays ont été formés à l'oncologie pédiatrique.



## STAGES DES ÉTUDIANTS DUCP DANS DES HÔPITAUX FRANÇAIS

Afin de compléter leur formation, les étudiants boursiers GFAOP du DUCP ont la possibilité de réaliser un stage de 1 à 3 mois en France  
En 2016, ce sont le Dr Pierre TOGO (Hôpital Gabriel Touré - Mali) – DUCP et le Dr Jess Elyo KOSH COMBA (République Centrafricaine) qui ont réalisé leur stage.



## L'OUVERTURE D'UNE NOUVELLE UNITÉ DU GFAOP,

le médecin onco-pédiatre responsable de l'unité accompagné de l'infirmier cadre vient en France autour d'un programme pratique:

modalités pratiques organisationnelles,  
les chimiothérapies,  
les procédures infirmières et médicales,  
les transmissions,  
la prise en charge de la douleur,  
2 équipes ont bénéficié de cet accompagnement :



**Pour Bangui :** le Dr Jess Elio KOSH COMBA et Nathalie SERAMA Infirmière et **pour Niamey :** le Dr Sahadatou Adamou BOUBACAR et Seydou KARIMOU, Infirmier.



## DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE (DIUOP) DE GUSTAVE ROUSSY

A destination des pédiatres, oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, pathologistes et biologistes ce diplôme français permet de prendre en charge les enfants et adolescents présentant une affection maligne, dans le cadre de l'exercice multidisciplinaire de l'oncologie pédiatrique.

Formation d'un an, stage et cours.

Pour la promotion 2016-2017, le Dr Ndella DIOUF, de l'Hôpital Aristide Le Dantec de Dakar, collaboratrice du Pr Claude Moreira, était inscrite avec un stage de 6 mois à Trousseau dans le service du Professeur Guy Leverger. Grâce au GFAOP, 18 pédiatres ont déjà obtenu ce diplôme.



## FORMATIONS D'ANATOMO-PATHOLOGISTES

Missions de «progrès en Anatomie de Cytologie Pathologiques (ACP) » à la demande du GFAOP et de l'Association PCD (Pathologie Cytologie Développement) pour réaliser un travail d'accompagnement des services.

Afin de mieux organiser les progrès attendus, il a été décidé de créer un comité spécifique d'anatomopathologistes au sein du GFAOP. Une équipe composée du Docteur Elisabeth AUBERGER, chef du service d'Anatomie et

de Cytologie Pathologiques et de Ghislaine DAVID, ancien cadre du même service, accompagnées d'un technicien biomédical, de l'hôpital Simone VEIL, à Eaubonne a effectué une 3eme mission à l'hôpital JOSEPH RAVOAHANGY ANDRIANAVALONA (HJRA) à Tananarive du 14 au 25 novembre 2016. Elles étaient accompagnées de Madame Claude BETORZ, technicienne de laboratoire d'Anatomie et Cytologie Pathologiques.

### STAGES EN FRANCE DES ANATOMO-PATHOLOGISTES

2 mois de formation sous la direction du Dr Elisabeth Auberger à l'Hôpital Simone Veil à Eaubonne. Les stages prévus cette année ont du être annulés pour des raisons de visas.

### FORMATIONS PARAMÉDICALE



### « BOURSE LAURETTE FUGAIN POUR L'AFRIQUE » DE FORMATION INFIRMIER

Troisième édition autour d'une thématique définie par l'association et le GFAOP en fonction des besoins des Unités. Cette année, le thème choisi était la prise en charge de la douleur. Les 2 lauréats à avoir bénéficié d'une bourse Laurette Fugain pour des stages de 2 mois en France étaient cette année, Meriem SERGHINI (CHU Rabat) et un infirmier malgache, M. Dimbinarivo ANDRIAMAMONJY (Hôpital Joseph Ravaohangy Andrianavalona (HJRA).



### FORMATION CONTINUE ET COLLÉGIALE DES MEMBRES DU GFAOP

Chaque année une formation collégiale est organisée regroupant les médecins des unités pilotes du GFAOP. Elle permet d'échanger et

d'analyser le travail effectué pendant l'année par les équipes. Cette réunion s'est tenue du 3 au 5 novembre en 2016 à Paris où se déroulait simultanément un congrès international de cancérologie où sont intervenus certains médecins du Groupe.

### DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS:

Mise en oeuvre du programme dirigé par le Dr Christine Edan et intitulé «Integrating palliative care in the GFAOP Pediatric Oncology approach in Africa», sous l'égide de My Child Matters -Fondation Sanofi Espoir. Son objectif général est de mettre en place, dans les Unités du GFAOP, 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 prévues en 2017 : Dakar en février, Abidjan en mars et Rabat en septembre

### E-SANTÉ

DIPLOME UNIVERSITAIRE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE

- E-learning:** Dix modules seront transformés progressivement en e-learning: module 1 et module 5. La promotion 3 aura donc à nouveau un enseignement à distance pour un certain nombre de cours de ces 2 modules.
- Modules de formation:**
  - Module 1
  - Module 2
  - Module 3 et 4
  - Module 5
- Formateurs:** Pr. Carole COZE, Pr. Scott, Pr. KILI
- Plus:**
  - Règlement intérieur de la formation continue FMPC
  - Recommandations stages
- Documents à télécharger:**

Pour de nombreuses raisons le GFAOP doit développer ses activités et utiliser les nouvelles technologies pour la formation : nombre et géographie des acteurs, distances, coût, disponibilité et problème de sécurité dans les déplacements.

#### Le E-LEARNING dans le Programme du DU

La plateforme [www.e-gfaop.org](http://www.e-gfaop.org) est opérationnelle, elle est accessible aux candidats depuis décembre 2016 . C'est un complément aux formations présentielle privilégiées dans la mise en place du réseau d'oncologie pédiatrique

#### Le E-Learning pour les Attachés de Recherche Clinique (ARC)

Grâce à la plateforme de l'Ecole de Cancérologie de Gustave Roussy, il a été mis en place une formation obligatoire à distance pour les ARC mais également pour toute personne qui souhaite développer la recherche clinique dans son unité. Il est prévu de décliner , dans le cadre des autres formations , des programmes de E-learning en complément aux formations présentielle.

# LA RECHERCHE CLINIQUE

20  
16

Il y a 5 types de cancer pour lesquels le GFAOP a développé des protocoles de traitement. Ils représentent environ 70 % des cancers locaux et sont de bon pronostic quand ils sont traités correctement et suffisamment tôt :

- Le néphroblastomes (cancer du rein)
- Le rétinoblastome (cancer de l'œil)
- Les leucémies aiguës lymphoblastiques
- La maladie de Hodgkin
- Le lymphome de Burkitt

**L**GFAOP a démontré que même 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, faisabilité des traitements en particulier leur tolérance, efficacité des traitements (taux de survie, causes de rechutes, cause de décès), raisons de non compliance aux traitements, etc...

**Le travail de recherche pour chacune des tumeurs est réalisé au sein d'un groupe appelé comité. Il y a un comité par type de tumeur.**

## COMITÉ HODGKIN

**Coordinateurs/responsables:** Fatou Binetou Akonde (Dakar), Faten Fedhila (Tunis)  
**Membres :** Laila Hessissen (Rabat), Anissa Trabzi (Alger), Sarra Benmiloud (Fès), Samar Rhayem (Tunis)  
**Expert :** Odile Oberlin, Christine Edan

## COMITÉ LEUCÉMIE AIGUE LYMPHOBLASTIQUE

**Coordinateur/responsable :** Pr Guy Leverger  
**Membres :** Françoise Aubier, M'hamed Harif (Casablanca), Boubacar Togo (Bamako), Mame Ndella DIOUF (Dakar), Angèle Pondy (Yaoundé), Mohamed Khattab (Rabat)  
**Expert :** Pr Guy Leverger

## COMITÉ BURKITT

**Coordinateurs/responsables :** Siham Cherkaoui (Casablanca) et Chantal Bouda (Burkina)  
**Data manager :** Marie-Anne Raquin  
**Membres :** Maria El Kababri (Rabat), Fousseyni Traoré (Bamako), Chantal Bouda (Ougadougou), Claude Moreira (Dakar)  
**Expert :** Catherine Patte

## COMITÉ NÉPHROBLASTOME

**Coordinateur :** Pr Claude Moreira (Dakar)  
**Data manager :** Brenda Mallon  
**Secrétaire :** Dr Atteby Jean-Jacques Yao (Abidjan)  
**Expert :** Dr Catherine Patte  
**Membres :** Pr Mohamed Khattab (Rabat), Sonia Kaboret (Ougadougou)

## COMITÉ RÉTINOBLASTOME

**Coordinateur/responsable et data manager :** Fousseyni Traoré (Bamako)  
**Secrétaire:** Fatoumata Sylla (Bamako)  
**Membres :** Atteby Jean-Jacques Yao (Abidjan), Rokia Bérété (Abidjan), Paule Aïda N'Doye (Dakar), Robert Lukamba (Lubumbashi), Gaby Chenge et Smith Ngoy (Lubumbashi), Mbola Rokatomahofera (Antananarivo), Hoby Randrianarisoa (Antananarivo)  
**Expert :** Laurence Desjardins, Pierre Bey



## LE REGISTRE DU CANCER ET LE DATA MANAGEMENT

Depuis janvier 2016, grâce à un des programmes de «My Child Matters» soutenus par la Fondation Sanofi Espoir, a été mis en place un nouveau système de recueil de données des patients, avec pour objectif d'améliorer la connaissance des cancers pédiatriques dans les unités des 16 pays membres du GFAOP (nombre d'enfants atteints de cancer, type de cancer, situation socio-économique des familles, faisabilité du traitement, raisons de non faisabilité, causes des décès précoces et des abandons de traitement).

Chaque unité est amenée à enregistrer ses patients dans un logiciel commun, c'est à partir de ces informations que seront désormais indiqués le nombre de patients inclus dans les protocoles et que pourront être menées les nouveaux projets de recherche clinique dans le but d'améliorer les protocoles de traitement. Chaque unité a accès en permanence à ses données.

Certaines unités disposent d'un Attaché de Recherche Clinique chargé de la collecte des données.

**Actuellement il y a 3 protocoles en cours :**

- Rétinoblastomes
- Lymphomes de Burkitt :
- Néphroblastomes :

**Les comités travaillent sur de nouveaux protocoles** pour les Néphroblastomes, les lymphomes de Hodgkin, les leucémies aigues lymphoblastiques et les lymphomes de Burkitt.

Le registre nous permettra de comparer les enregistrements avec les inclusions dans les études ouvertes.

**De nouveaux comités se mettent en place.**

Progressivement d'autres types tumoraux devraient être pris en charge de façon coordonnée. Les pathologistes travaillent également à la constitution d'un comité « Anapath ».

# CAS DECLARÉS EN 2016

**Comparaison cas déclarés par les UP / cas enregistrés par les ARC**  
Cas déclarés par les UP du GFAOP

UP's subsahariennes

Type de pathologie	Cas déclarés selon protocoles GFAOP	Cas déclarées hors protocoles GFAOP	Total	Protocoles GFAOP / Tous protocoles
Dakar	115	74	189	
Abidjan	83	143	226	
Yaoundé	57	67	124	
Bamako	101	27	128	
Ouagadougou	138	51	189	
Lomé	31	14	45	
Lubumbashi	25	19	44	
Tananaïve	44	46	90	
Nouakchott	21	27	48	
Brazza	35	18	53	
Conakry	21	10	31	
Niamey	49	49	98	
Bangui	30	12	42	
Kinshasa	41	18	59	
<b>Total 2016</b>	<b>791</b>	<b>575</b>	<b>1366</b>	58%
<b>Total 2015</b>	<b>737</b>	<b>510</b>	<b>1247</b>	59%
<b>Total 2014</b>	<b>720</b>	<b>477</b>	<b>1197</b>	60%
<b>Total 2013</b>	<b>656</b>	<b>417</b>	<b>1073</b>	61%

UP's maghrébines

Tunis	25	37	62
Beni-Messous	57	67	124
Alger CPMC	22	126	148
Casablanca	78	84	162
Rabat	123	150	273
Marrakech	50	54	104
Fès	66	59	125
<b>Total 2016</b>	<b>421</b>	<b>577</b>	<b>998</b>
<b>Total 2015</b>	<b>445</b>	<b>528</b>	<b>973</b>
<b>Total 2014</b>	<b>373</b>	<b>599</b>	<b>972</b>
<b>Total 2013</b>	<b>365</b>	<b>528</b>	<b>893</b>

Il est à noter que le nombre de cas traités selon les protocoles GFAOP ne représente qu'environ 60 % des enfants accueillis dans les services de cancérologie pédiatrique.

## Inclusions 2016 : 858 patients

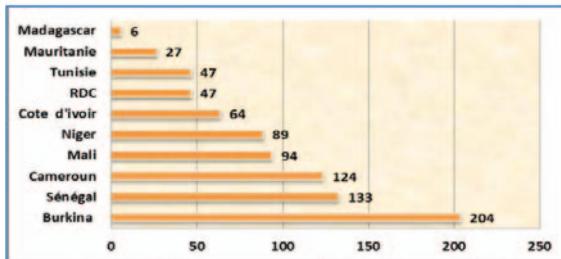


Fig 1 : Inclusions par unité pilote en 2016

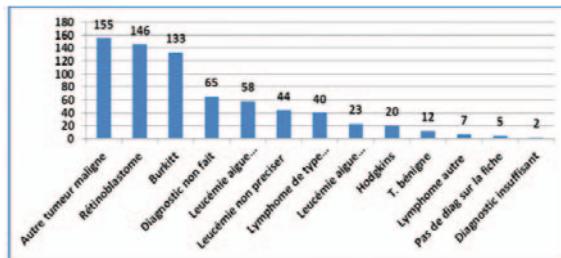


Fig 3 : Répartition des pathologies

On considère que le coût global (hors salaires) du traitement d'un enfant atteint de cancer en Afrique sub-saharienne est d'environ 2000 euros. Ce coût intègre les médicaments anticancéreux pour 1000 euros (antibiotiques, antimitotiques, analyses de sang et petit matériel), la chirurgie pour l'autre moitié.



## ETUDE DES COÛTS À LA CHARGE DES FAMILLES

Cette étude est indispensable. Ses résultats viendront s'intégrer dans le plan à long terme de la prise en charge du cancer pédiatrique dans le cadre des politiques de santé publique. Ces coûts doivent être pris en compte pour pouvoir être annoncés aux Autorités sanitaires de chaque pays, ainsi qu'à tous ceux qui veulent aider à soutenir l'Oncologie Pédiatrique des Unités

Aujourd'hui, l'objectif est d'évaluer le coût du traitement d'un enfant et de répartir ce montant entre les diverses sources de financement possibles (Autorités Publiques, Associations locales de soutien, Mutuelles (lorsqu'il en existe)... afin de limiter au maximum les sommes laissées à la charge des familles, souvent trop démunies pour assumer les dépenses. Cette étude est à mener pays par pays, pathologie par pathologie.



## PUBLICATIONS 2016

Daniela Cristina Stefan, **Mhamed Harif** : **Pediatric Cancer in Africa A Case-Based Guide to Diagnosis and Management**. Edited by Daniela Cristina Stefan; Mhamed Harif, 10/2016; Springer., ISBN: 978-3-319-17935-3

Traoré, F., Eshun, F., Togo, B., Yao, J. J. A., & Lukamba, M. R. (2016). **Neuroblastoma in Africa: A Survey by the Franco-African Pediatric Oncology Group**. Journal of Global Oncology, 2(4), 169-173.

Ilunga JN<sup>\*1</sup>, Lukamba RM<sup>2</sup> , Chenge G3, Numbi MN<sup>3</sup> , Kanteng G2 , Mutoke G2 , Kyabu VK1 and Mwenze D.) **Retinoblastoma: A Retrospective Study of 27 Cases in University Hospital of Lubumbashi-RDC**. Journal of Cancer Science and Clinical Oncology 2016 ; 3(2): 206. doi: 10.15744/2394-6520.3.206

### PARTICIPATION ET INTERVENTIONS A DES CONGRES ET COLLOQUES

#### Pr Mhamed Harif (Président du GFAOP)

Nommé au board de l'UICC

#### Dr Catherine Patte

- Participation au congrès de la Société Algérienne d'Oncologie Pédiatrique (12 novembre) et présentation sur: organisation de l'oncologie pédiatrique

#### Dr Robert Lukamba (RDC)

- Journées scientifiques de la faculté de médecine/UNILU en janvier 2016 : présentation sur les formes cliniques du rétinoblastome en Afrique subsaharienne.
- Congrès mondial sur le cancer à Paris du 31 octobre au 3 novembre 2016 : e-poster sur « CLINICAL FORMS IN SUB SAHARAN AFRICA RETINOBLASTOMA »

- Congrès mondial sur le cancer à Paris du 31 octobre au 3 novembre 2016 ; animation avec le président Mahmed Harif d'une « cafe session » sur : **Delivering affordable Childhood cancer care in Sub Saharan Africa**.

Modération du Pr Cristina Stefan, avec la participation du Pr Pierre Bey.

#### Pr Pierre Bey

- Présentation «Palliation programme in Curie Institute» à «1st international congress on cancer pain management» organisé par Mahak (Society to support children suffering from cancer in Iran) à Téhéran, 03-05/02/2016
- Présentation «Retinoblastoma programme» au 10<sup>ème</sup> anniversaire de My Child Matters-Fondation Sanofi Espoir, Hilton Opéra Paris, 11/02/2016
- Journées rétinoblastome Abidjan 10-12/10/2016, AMCC/GFAOP avec - le Pr Laurence Desjardins et Pascal Sirignano, prothésiste:
- Cours au Cnam, Module Santé Globale du Master Santé Publique, 15/11/2016: «Les cancers dans les pays à bas et moyen revenu»

### PARTICIPATION ET INTERVENTIONS DE MEMBRES DU GFAOP

#### • UICC

Congrès de l'Union Internationale Contre le Cancer et des réunions de l'ALIAM à Paris du 31 octobre au 3 novembre 2016

#### • SIOP

A noter Co-Organisation par le GFAOP de la SIOP Africa à Marrakech en avril 2017

# LES MEDICAMENTS

**Les membres du comité :** Marinette Courbard, Roger Ernoul, Bernard Gaume, Robert Hatuel, Louis Omer-Decugis, Catherine Patte.

**Actuellement peu de médicaments anti-cancéreux sont disponibles et mis à disposition dans les pays où travaillent les unités du GFAOP. Le GFAOP est donc amené à envoyer régulièrement les médicaments nécessaires aux protocoles de traitement.**

Chaque année au moins deux réunions **du Comité du Médicament** sont organisées qui définissent la stratégie à adopter ; cette année elles ont eu lieu les 29 mai et 4 octobre 2016.

**Elle permettent de déterminer l'allocation annuelle en médicaments aux allocations UP en fonction :**

- **Des évaluations des besoins calculés à partir :**
  - des évaluations quantitatives des besoins en médicaments pour les différents protocoles,
  - des évaluations des coûts des protocoles pour les 5 pathologies pour lesquelles nous avons de bonnes raisons pour dire qu'elles sont curables,
  - des cas déclarés et enregistrés sur les 3 dernières années / UP,
  - des quantités livrées aux UP sur les 3 dernières années.

Sur cette base de calcul, le budget alloué aux UP a été de :

**147 000 euros** pour 2014

**170 000 euros** pour 2015

**135 000 euros** pour 2016

## • Du budget du GFAOP

### Préparation et envoi des commandes

L'envoi des médicaments est semestriel : en avril et octobre. Un mois avant chaque envoi, un fichier excel de commande a été envoyé à chaque UP avec le montant qui lui a été alloué. Une commande globale est adressée à la pharmacie de Gustave Roussy.

Les modalités d'envois des médicaments assurés par Aviation Sans Frontières (ASF) ou

Exaciel ont été redéfinies pour une meilleure organisation du travail.

**A noter que nous rencontrons régulièrement des problèmes d'approvisionnement et de rupture de stock.**



Le GFAOP a dû faire face à de très fortes augmentations du coût de certains médicaments.

Ce poste représente une part très importante du budget du GFAOP qui oeuvre 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.

**Une étude sera lancée en 2017, grâce au soutien d'Expertise France, sur la disponibilité, le coût et la qualité des médicaments anti-cancéreux en Afrique.**

**Le GFAOP est soutenu par d'importants dons de la Fondation LALLA SALMA à destination de:**

Dakar, Abidjan, Yaoundé, Bamako, Ouaga, Lubumbashi (via Kinshasa), Lomé, Brazzaville, Bangui, Niamey et depuis 2015 Tananarive.

Les associations APSA pour le Niger et La Fondation Calissa Ikama pour le Congo Brazzaville participent également à l'achat des médicaments

## PETIT MATERIEL

Bernard Gaume en charge de ce poste poursuit et développe cette activité avec le soutien de BIP humanitaire et de ASF.

# L'ACCOMPAGNEMENT

20  
16

## SOUTIEN AUX FAMILLES

Toujours dans le cadre de la prise en charge globale de la maladie, il est important, de pouvoir accompagner les familles tant sur le plan psychologique que matériel.

Les équipes du GFAOP s'efforcent de sensibiliser la population à l'existence du cancer chez l'enfant. Dans des pays dans lesquels les gens malades n'ont pas accès à la santé gratuite il est fréquent que les traitements ne soient pas suivis ou poursuivis faute de moyens financiers. Le GFAOP essaie de mettre en place un fond de soutien pour les familles, une phase transitoire dans l'attente d'une prise en charge pour les patients dans chaque pays.

## MISE EN PLACE D'UNE CELLULE DE SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS LOCALES ET CRÉATION D'UNE UNION DES ASSOCIATIONS DU GFAOP



Animé par Guy Jacquet, ce groupe de travail seconde les associations de parents locales destinées à soutenir les unités pilotes.

Plus de 10 associations, plus ou

moins récentes participent à ce projet, un certain nombre d'entre elles étaient présentent lors de la réunion annuelle du GFAOP afin d'échanger sur les bonnes pratiques et les objectifs. En Europe comme en Afrique, l'expérience a montré le rôle complémentaire crucial des associations de parents (ou d'autres associations de soutien) dans la prise en charge des enfants atteints de cancer et leur importance dans le plaidoyer auprès des autorités de santé et de la société en général. Certaines unités sont déjà soutenues par des associations actives, mais il est important de susciter la création de nouvelles associations et de les accompagner dans leur évolution.

## MAISONS DES PARENTS

A l'hôpital, les conditions de vie sont difficiles, les enfants sont souvent plusieurs par chambre, accompagné d'un parent qui vit sur place, dort à même le sol ou dehors dans le jardin de l'hôpital. C'est la famille qui doit assurer les repas du patient. Certains enfants restent à l'hôpital entre 2 cures de chimiothérapie (le traitement

dure entre 3 mois et 6 mois) car retourner au village est trop loin, trop cher d'autant que les services de cancérologie sont installés dans les capitales et nombre d'enfants viennent de régions agricoles isolées. Afin d'éviter que le service à l'hôpital ne soit surchargé d'enfants, que certains enfants ne puissent pas poursuivre leur traitement faute d'un logement sur place et permettre que les lits soient mieux utilisés pour les enfants en traitement, le GFAOP veut mettre en place des Maisons des Parents, à l'image des Maisons d'accueil en France. Ces « Maison des parents », sont des lieux d'accueil indispensables à proximité de chaque unité, compléments non médicalisés du Service d'oncologie pédiatrique, lieux d'hébergement et de convivialité où les enfants peuvent vivre et se reconstruire entre les cures de chimiothérapie.

## UN BILAN TRÈS POSITIF POUR LA PREMIÈRE MAISON DES PARENTS D'ABIDJAN

Cette maison d'accueil fonctionne et fait le bonheur des enfants malades de cancers et leurs familles. 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.

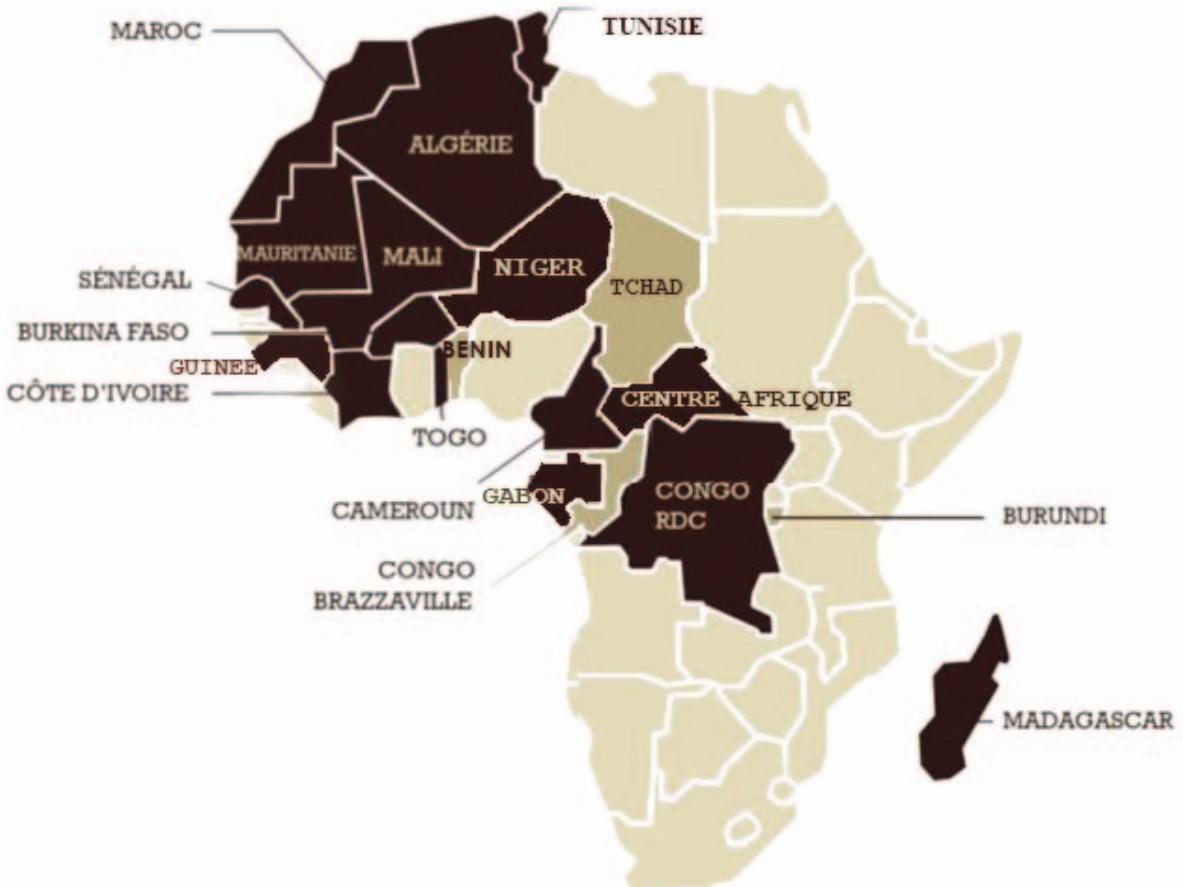


De plus, le GFAOP entame une action pour identifier les associations locales de soutien qui assureront, dans les UP non encore structurées, la création et la gestion des maisons de parents, en les faisant bénéficier de l'expérience acquise au Maroc, à Abidjan et à Tananarive.

## MISE EN PLACE D'UN FONDS DE SOUTIEN POUR LES BILANS INITIAUX

2 fonds de soutien déjà dotés pour soutenir les familles en Côte d'Ivoire et au Mali (programme Rétinoblastome).

# LES UNITES DU GFAOP



**DANS CHAQUE HÔPITAL, L'UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE DITE «UNITÉ-PILOTE» A EN CHARGE LES SOINS DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER**

Le GFAOP est un réseau de 20 services ou "Unités Pilotes" d'oncologie pédiatrique dans 16 pays d'Afrique francophone. Six unités sont au Maghreb : Algérie, Maroc (4) et Tunisie. Quatorze unités sont en Afrique Sub-saharienne : Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Gabon, Guinée Conakry, République Centrafricaine, et République Démocratique du Congo (2), Mali, Mauritanie, Madagascar, Niger, Sénégal et Togo. Le Congo Brazzaville est en phase de création d'unité pilote, d'autres pays devraient rejoindre le GFAOP comme le Bénin, le Tchad et le Burundi.

## ALGERIE

### Adhésion au GFAOP en 2000

Pr Anissa TRABZI (trabzi\_anissa@yahoo.fr)  
Dr Nacira Chérif (naciracherif@hotmail.com)

- Centre de Beni Messous, Service de Pédiatrie B, Alger
  - Centre Pierre et Marie Curie, Alger
- L'unité offre plusieurs centres de prise en charge à Alger mais il y a aussi d'autres centres dans le pays.

Le pays : 2 400 000 Km2, 40 millions d'habitants, PIB/hab : 5 484 \$, Dépenses de santé/hab : 362 \$ (6,6 %). 28,7% <15 ans,  
1 200 à 1 300 nouveaux cancers/an chez les <15 ans (1 350 à 1 450 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 272 traités / 79 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers



## BURKINA FASO

### Adhésion au GFAOP en 2005

Pr Olga LOMPO (olgalompo@yahoo.fr)  
Dr Chantal BOUDA (cgbouda@yahoo.fr)  
- CHU Yalgado Ouédraogo, Ouagadougou  
Dr Sonia KABORET  
(kawajo200046@gmail.com)  
- CHU Charles de Gaulle, Ouagadougou  
L'unité est répartie sur 2 centres.

Le pays : 274 000 Km2, 18,3 millions d'habitants. PIB/hab : 713 \$, Dépenses de santé/hab :

35 \$ (4,9 %). Ouagadougou (1,6 million hab). 45,4% <15 ans, 650 à 750 nouveaux cancers/an chez <15 ans (850 à 950 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 189 traités / 138 dans un protocole GFAOP / 204 enregistrés par les data managers

Associations partenaires : ACCIB et Flamme d'Espoir



## CAMEROUN

### Adhésion au GFAOP en 2000

Dr Angèle PONDY (pondyangele@yahoo.fr)  
- Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, Yaoundé

Le pays : 475 000 Km2, 23,8 millions d'habitants. PIB/hab:1407\$, Dépenses de santé/hab : 59 \$ (4,2 %). 42,9% <15 ans, 850 à 950 nouveaux cancers/an chez <15 ans (1050 à 1 150 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 124 traités / 57 dans un protocole GFAOP / 124 enregistrés par les data managers

Association partenaire : Caritas



## ► LES UNITES DU GFAOP (suite)

### REPUBLIQUE CENTRAFRICAINE

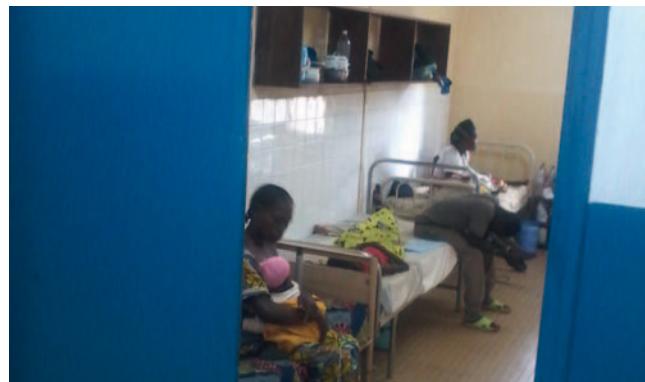
Adhésion au GFAOP en 2015,  
fonctionnelle en 2016

Adhésion au GFAOP en 2015,  
fonctionnelle en 2016

Dr Jess Elio Kosh Comba  
(koshkomba@gmail.com)

- Complexe Pédiatrique de Bangui

Le pays : 623 000 Km<sup>2</sup>, 5,4 millions d'habitants. PIB/hab : 358 \$, Dépenses de santé/hab : 16 \$ (4,5 %). Bangui (800 000 habitants). 40,6% <15 ans, 160 à 200 nouveaux cancers/an chez <15 ans (200 à 260 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 42 traités / 30 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers

Association partenaire : Bout-Dilat

### CONGO RDC

Adhésion au GFAOP en 2009

Dr Robert LUKAMBA  
(robert.lukamba@gfaop.org)

- Cliniques Universitaires de Lubumbashi

Le pays : 2,345 million Km<sup>2</sup>, 79,4 millions d'habitants. PIB/hab : 442 \$, Dépenses de santé/hab : 12 \$ (2,7%). 43,1% <15 ans, 2 500 à 3 000 nouveaux cancers/an chez <15 ans (3 250 à 3 900 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 44 traités / 25 dans un protocole GFAOP / 47 enregistrés par les data managers

Association partenaire : Gabriella Pour la Vue - Leur film : <https://youtu.be/u9A4gZf7hk8>

### CONGO KINSHASA

Adhésion au GFAOP en 2015,  
ouverture en 2016

Pr Jean Lambert Gini (giniehungu@gmail.com)

Dr Aleine Budiongo (albudsongo@gmail.com)

- Cliniques Universitaires de Kinshasa

Le pays : 2,345 million Km<sup>2</sup>, 79,4 millions d'habitants. PIB/hab : 442 \$, Dépenses de santé/hab : 12 \$ (2,7%). 43,1% <15 ans, 2 500 à 3 000 nouveaux cancers/an chez <15 ans (3 250 à 3 900 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 59 traités / 41 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers

Association partenaire : Les Jeannots

## CÔTE D'IVOIRE

Adhésion au GFAOP en 2004

Dr Line COUITCHERE

(line.couitchere@gmail.com)

Dr Jean Jacques ATTEBYYAO

(attebyjj@yahoo.fr)

- CHU de Treichville, Abidjan

Le pays : 322000Km<sup>2</sup> , 23,3 millions

d'habitants. PIB/hab:1545\$, Dépenses de santé/hab : 88 \$ (5,6 %). Abidjan (4,7 million hab).

38,4% <15 ans, 700 à 800 nouveaux cancers/an chez <15 ans (900 à 1 000 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 226 traités / 83 dans un protocole GFAOP / 124 enregistrés par les data managers

Associations partenaires : Soleterre, AEC - Leur film : <https://youtu.be/fRymui0Svd8>



## GUINÉE CONAKRY

Adhésion au GFAOP en 2013,  
ouverture en 2017

Pr Mamadou PATHÉ Diallo (bapathediallo@yahoo.fr)

- CHU, Donka

Le pays : 246 000 Km<sup>2</sup> , 11,8 millions d'habitants. PIB/hab : 539 \$,

dépenses de santé/hab : 30 \$ (5,5 %). 42% <15 ans, 375 à 425 nouveaux cancers/an chez <15 ans (475 à 525 en 2025).\*



## MADAGASCAR

Adhésion au GFAOP en 2004

Dr Mbola RAKATOMAHOFENA

(mahefambola@yahoo.fr)

Dr Sylvia Randriamihotra (rsylv@moov.mg)

Dr Joaly Rasolofo (rasolofojoaly@gmail.com)

- HJRA (Hôpital Joseph Ravoa- hangy Andrianavalona)

- HJRB (Hôpital Joseph Raseta Befelatanana)

- HUMET (Hôpital Universitaire Mère Enfant de Tsaralalana)



Ces 3 unités vont être regroupées dans une nouvelle unité d'oncologie pédiatrique dans l'HJRA (ouverture prévue en 2017)

Le pays : 587 000 km<sup>2</sup>, 23,8 millions d'habitants.

PIB/hab : 450 \$, Dépenses de santé/hab : 14 \$ (3%). Antananarivo (2,2 millions hab).

40,7% <15ans, 750 à 850 nouveaux cancers/an chez <15 ans (950 à 1 050 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 90 traités / 44 dans un protocole GFAOP / 6 enregistrés par les data managers

Association partenaire : ANYMA

## ► LES UNITES DU GFAOP (suite)

### MALI

#### Adhésion au GFAOP en 2005

Pr Boubacar TOGO

(togoboubacar2000@yahoo.fr)

Dr Fousseyni TRAORE

(drfousseynitraore@gmail.com)

- Hôpital Gabriel Touré, Bamako

Le pays : 1,240 million Km<sup>2</sup>, 17 millions d'habitants, Bamako (3 millions hab). PIB/hab : 704 \$, Dépenses de santé/hab : 48\$ (6,8%).

47,6% < 15ans, 600 à 700 nouveaux cancers/an chez <15 ans (800 à 900 en 2025).\*

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 128 traités / 101 dans un protocole GFAOP / 94 enregistrés par les data managers

Associations partenaires : AMSCID et AMSEC



### MAURITANIE

#### Adhésion au GFAOP en 2011

Dr Bénina ZEIN (ekhtelbenina@gmail.com)

- Centre Hospitalier National, Nouakchott

Le pays : 1,026 million Km<sup>2</sup> et 3,6 millions d'habitants. PIB/hab : 1 275 \$, Dépenses de santé/hab : 49 \$ (3,8 %). Nouakchott : 800 000. 39,5% <15 ans, 110 à 130 nouveaux cancers/an chez <15 ans (140 à 170 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 48 traités / 21 dans un protocole GFAOP / 27 enregistrés par les data managers

### MAROC

#### CASABLANCA

Pr Abdellah MADANI

(madani.hemato@gmail.com)

- CHU Casablanca (MHamed), Hôpital Cheikh Khalifa

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 162 traités / 78 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers



### RABAT

Pr Mhammed KHATTAB

(khattabmoh@yahoo.fr)

Dr Laïla HESSISSEN (laila\_hsn@yahoo.fr)

- Hôpital des enfants de Rabat

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 273 traités / 123 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers



## MAROC (suite)

### MARRAKECH

Professeur Jamila ELHOUDZI (jelhoudzi@gmail.com)

- CHU Mohammed VI

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016:  
104 traités / 50 dans un protocole GFAOP / 0  
enregistré par les data managers



## FES

Dr Sarra Benmiloud  
(benmiloudsarrah@yahoo.fr)

- CHU Hassan II

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016:  
125 traités / 66 dans un protocole GFAOP / 0  
enregistré par les data managers



## NIGER

### Adhésion au GFAOP en 2015, ouverture en 2016

Pr ALI MAZOU Hassane (dr\_alimazou@yahoo.fr)

Dr ADAMOU BOUBACAR Sahadatou  
(labosahadatou@yahoo.fr)

- Hôpital National de Niamey

Le pays : 1,267 million Km<sup>2</sup> et 18 millions  
d'habitants. PIB/hab : 427 \$, Dépenses de  
santé/hab : 24 \$ (5,6 %). 49,8% <15 ans, 650 à  
750 nouveaux cancers/an chez <15 ans (900 à 1 000 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 98 traités / 49 dans un protocole GFAOP / 89  
enregistrés par les data managers

Associations partenaires : APSA, Association pour la santé en Afrique, CONIF

Leur film : <https://youtu.be/f5xxR0yytJw>

## SENEGAL

### Adhésion au GFAOP en 2000

Pr Claude MOREIRA (drcmoreira@gmail.com)

Dr Fatou Binétou DIAGNE (fabakonde@gmail.com)

- Hôpital Aristide le Dantec, Dakar

Le pays : 197 000 Km<sup>2</sup> et 14 millions  
d'habitants. PIB/hab : 1 067 \$, Dépenses de  
santé/hab : 50 \$ (4,7 %). Dakar (3 millions  
dans la métropole). 42,5% <15 ans, 550 à 650  
nouveaux cas de cancers/an chez <15 ans (700  
à 800 en 2025).\*



## ► LES UNITES DU GFAOP (suite)

Nombre de cas rapportés par les UP en 2016: 189 traités / 115 dans un protocole GFAOP / 133 enregistrés par les data managers

Associations partenaires : Association En-Vie, Association Lueur d'Espoir, Association Soleterre, Fondation Anne-Marie Dione, Fondation Total Sénégal

Leur film réalisé par la Fondation Cognac Jay : <https://www.facebook.com/solidarum/videos/1632154573744079/>

### TOGO

#### Adhésion au GFAOP en 2009

Pr Adama GDABOE (adgbadoe@yahoo.fr)

Dr Jules GUÉDÉNON (julesblack@yahoo.fr)

- CHU Sylvanus Olympio, Lomé

Le pays: 56600Km2 et 7,5 millions d'habitants.

PIB/hab:635\$, Dépenses de santé/hab : 34 \$

(5,3 %). Lomé (1 million hab). 40,7% <15 ans,

260 à 340 nouveaux cancers/an chez <15 ans

(340 à 440 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016:

45 traités / 31 dans un protocole GFAOP / 0 enregistré par les data managers

Association partenaire : Victoir

### TUNISIE

#### Adhésion au GFAOP en 2000

Pr Siham BARSAOUI (barsaoui.sihem@rns.tn)

Pr Fatem Fedhila (fatem.fedhila@rns.tn)

- Hôpital des enfants de Tunis

Le pays : 164 000 Km2, 11 millions d'habitants,

PIB/hab : 4 420 \$, Dépenses de santé/hab : 305

\$ (6,9 %). 23% <15 ans, 275 à 350 nouveaux

cancers/an chez <15 ans (310 à 390 en 2025).\*



Nombre de cas rapportés par les UP en 2016:

62 traités / 25 dans un protocole GFAOP / 47 enregistrés par les data managers

### GABON

#### En cours d'adhésion et d'ouverture

Dr Ghislaine OBONO (ghisob@yahoo.fr)

Pr Simon ATEGBO chef de la Pédiatrie

- CHU d'Angondjé à Libreville

Le pays : 268 000 Km2, 1,7 millions d'habitants, 60 à 80 nouveaux cancers/an chez <15 ans (80 à 110 en 2025).\*



## RELATIONS AVEC LES UP

### VISITES 2016 FAITES AUX UP SUB-SAHARIENNES

#### • UPTANANARIVE :

Elisabeth Auberger, Ghislaine David et Michel Guérin, mission anapath à HJRA et autre du 12 nov au 4 déc 2016



#### • UP NOUAKCHOTT :

M'hamed Harif, mars 2016

#### • UP ABIDJAN :

- Pierre Bey du 11 au 13 oct 2016, mission rétinoblastomes, à Treichville avec Laurence Desjardins, Pascal Sirignano, Fousseyni Traoré et Fatou Sylla chez les Pr Fanny et Bérété.
- Mission Louis Omer-Decugis pour mettre en place un forfait gratuit pour le bilan initial des patients très démunis (d'après nos estimations, les familles démunies représentent 30 à 40% des personnes accueillies) de façon à réduire le nombre de «Perdus De Vue» ou de «Décédés» sans diagnostic.  
Ce projet fait suite à la mission Harif-Patte-Decugis des 14-15-16 octobre 2014

#### • UP DAKAR :

##### Mission au Sénégal du 10 au 14 octobre, Service du Pr Claude Moreira à Dakar

Visite du Pr M'hamed Harif, Dr Catherine Patte, Dr Hervé Rubie et Louis Omer-Decugis du 10 au 14 octobre 2016.

C'est une des plus anciennes unités du GFAOP et un des services qui soigne le plus d'enfants chaque année. Rappelons que :

Ce service historique du GFAOP accueille également des stagiaires en formation venant d'autres pays d'Afrique. Il est aussi prévu qu'une des réunions sur la Formation « Douleur et soins palliatifs » soit organisée à Dakar en février 2017. Il est à l'étude d'ouvrir une unité décentralisée à Saint Louis qui permettrait d'accueillir les enfants atteints de cancers de la sous-région.

L'accès aux médicaments sur place reste difficile. Grace à un effort important de sensibilisation des autorités sanitaires par le Pr Moreira,

de médecins d'adultes et surtout du pharmacien de l'hôpital, l'accès à la morphine orale est accessible aux patients pour le traitement de la douleur.

L'Unité de Dakar poursuit les projets soutenus par My Child Matters (Fondation Sanofi Espoir) : prise en charge globale de l'enfant cancéreux et soutien psychologique. Le recrutement des enfants malades augmentant il est envisagé d'augmenter les capacités d'accueil du service et de créer une Maison des Parents.

## GROUPES DE TRAVAIL 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 avec des services français et africains sont en cours

#### Conventions et jumelages prévus entre unités :

- Côte d'Ivoire : Jumelage Treichville (Abidjan)/La Timone (Marseille), prévu en 2017, à compléter par une convention tripartite.
- Mali : Jumelage hôpital Gabriel Touré/Curie, il est prévu de mettre au point une convention tripartite voire quadripartite si on rajoute un jumelage Trouseau pour les leucémies, hôpital Gabriel Touré
- Cameroun : Jumelage Hopital Mère-Enfant Chantal Biya/Trouseau, il faudra mettre au point une convention tripartite
- Sénégal : Jumelage Aristide Le Dantec /Purpan, il faudrait mettre au point une convention tripartite
- RDC : Convention de partenariat du 11-07-14 à réactualiser
- Congo Brazzaville : Accord de partenariat tripartite de fin 2014 à réactualiser (Hôpital Blanche Gomez, Fondation Calissa Ikama et GFAOP)
- Lomé : Convention signée : accord de partenariat tripartite du 16-03-16 (Hôpital; association Victoir, GFAOP) mais jumelage en préparation avec Angers

# COMMUNICATION

## DE NOMBREUSES ACTIONS ONT ÉTÉ MENÉES AFIN D'AUGMENTER LA VISIBILITÉ ET LA NOTORIÉTÉ DE L'ASSOCIATION

- Réactualisation du site [www.gfaop.org](http://www.gfaop.org)
- 1 film institutionnel  
[https://www.youtube.com/watch?v=lbDA6nqrfNU&index=7&list=UUJad2zZ25nOye\\_iaEvX-h8pg&nohtml5=False](https://www.youtube.com/watch?v=lbDA6nqrfNU&index=7&list=UUJad2zZ25nOye_iaEvX-h8pg&nohtml5=False)
- 2 lettres d'information par an ( en mai et décembre)
- Des comptes Facebook, Twitter, une chaîne YOUTUBE , un blog d'actualités

## LES RETOMBÉES PRESSE, LE NOMBRE DE DONATEURS PARTICULIERS ET DE PARTENAIRES ONT SENSIBLEMENT AUGMENTÉ

### MEDIA

Un visuel pleine page dans le Magazine Air France  
Un article dans le Magazine Vivre de la Ligue contre le Cancer  
Un article dans « 54 Etats », le magazine de l'Afrique  
ITW Pr Claude Moreira sur RFI "Destination Santé"  
Presse et TV au Maroc lors de la réunion à Marrakech  
ITW du Pr Mhamed Harif : Le point, Paris Match, Usine Nouvelle, le Figaro Santé

# PARTENARIATS ET FINANCEMENTS

*Dans le cadre de l'important développement du GFAOP il est nécessaire de trouver de nouveaux partenaires pour financer les projets qui permettront de faire reculer la mortalité infantile due aux cancers pédiatriques.*

**TROUVER DE NOUVEAUX PARTENAIRES IMPLIQUE LA MISE EN PLACE D'UNE STRATÉGIE DE DÉVELOPPEMENT ASSOCIÉE À DES PROJETS ET À L'OBLIGATION DE RÉPONDRE À CERTAINES CONTRAINTES LÉGALES.**

**ONT ÉTÉ MIS EN PLACE OU DÉVELOPPÉS DANS CE CADRE :**

### • LA DÉMARCHE DE LABELLISATION

avec Le label IDEAS, outil qui certifie la qualité de la gouvernance, de la transparence financière et du suivi des actions. Il est important pour le GFAOP dont le développement s'accélère de rentrer dans cette démarche de rigueur et d'assurance de bonne gouvernance confortant ainsi les nouveaux donateurs. Après 1an ½ de travail, la labellisation devrait avoir lieu en 2017.

### • UN COMMISSARIAT AUX COMPTES

Depuis 2016, les comptes sont validés par un cabinet d'experts-comptables puis certifiés par un commissaire aux comptes.

### • UN PLAN DE RECHERCHE DE PARTENARIATS APPUYÉ SUR DES PROJETS DU PLAN DE DÉVELOPPEMENT 2015-2025

étroitement liée au plan de développement et aux projets stratégiques porte sur les programmes :

- Formation
- Recherche clinique
- Médicaments
- Nouvelles technologies
- Accompagnement des Unités Pilotes et des familles

### LES PARTENAIRES DU GFAOP ONT RENOUVELÉ LEUR SOUTIEN ET DE NOUVEAUX PARTENAIRES NOUS ONT REJOINT

## LES NOUVEAUX PARTENAIRES EN 2016



### EXPERTISE FRANCE

Une convention de collaboration a été signée entre le GFAOP et Expertise France (agence d'expertise technique internationale de la France) qui met en œuvre une subvention émanant du Ministère des Affaires Etrangères et du Développement International et du Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Ce soutien, d'une durée de 3 ans, porte sur 5 pays (Cameroun, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Mali, République Centrafricaine) et 5 projets: E-santé-Télémedecine, stages en France des jeunes diplômés, étude sur l'accès aux médicaments et journées scientifiques francophones d'oncologie pédiatriques, Douleur et soins Palliatifs.

C'est une aide significative au profit du développement du réseau franco-africain de l'oncologie pédiatrique qui illustre le partenariat qui existe de longue date entre hôpitaux français et africains.

### L'INSTITUT CURIE

L'Institut Curie rejoint Gustave Roussy dans son soutien au GFAOP dont la mission est d'aider à ce que les enfants atteints de cancer en Afrique soient soignés dans leurs pays, notamment grâce à la formation des spécialistes locaux.

De ce fait, le GFAOP réunit, autour et au profit des 20 équipes africaines, 2 des plus grands centres français de lutte contre le cancer.

L'Institut Curie s'est engagé à fournir un soutien matériel au GFAOP. Il apporte déjà une aide dans la mise en place d'un jumelage avec le service d'oncologie pédiatrique de Bamako, des échanges privilégiés favorisant la formation et les stages du personnel soignant, le transfert de compétence et le travail en réseau (e-santé, télémedecine) en particulier dans le cadre d'un programme rétinoblastome spécifique.

### LE CRÉDIT FONCIER

Lauréat des "Coups de coeur" le GFAOP a obtenu 2 bourses pour la venue de jeunes diplômés du DU en oncologie pédiatrique.

### LA FONDATION EDF

Lauréat du 2<sup>ème</sup> prix « Coup de projecteur » dans la catégorie Santé aux Trophées de la Fondation EDF soit un prix de 15 000 euros pour les Maisons des parents. C'est donc un sujet qui mobilise et nous allons tout faire pour que chaque UP ait sa Maison.

### L'ASSOCIATION IMAGINE FOR MARGO

a créé 2 bourses pour des étudiants du DU afin qu'ils puissent venir en stage en France.

### • LES TEMPS FORTS DE LA COLLECTE

- L'envoi des NL (mai et novembre)
- Deuxième campagne de crowdfunding en novembre 2016
- La course « Enfant sans cancer » en septembre 2016

### LES PRINCIPAUX PARTENAIRES

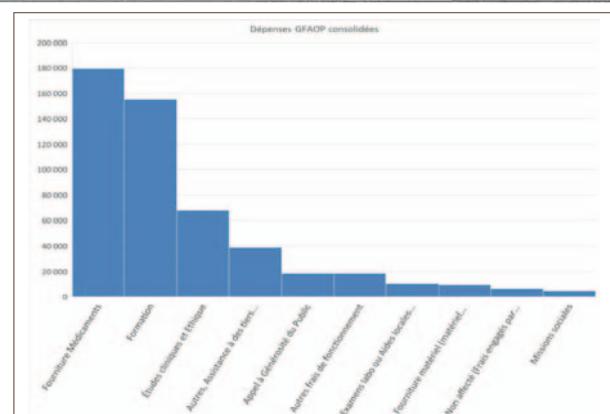
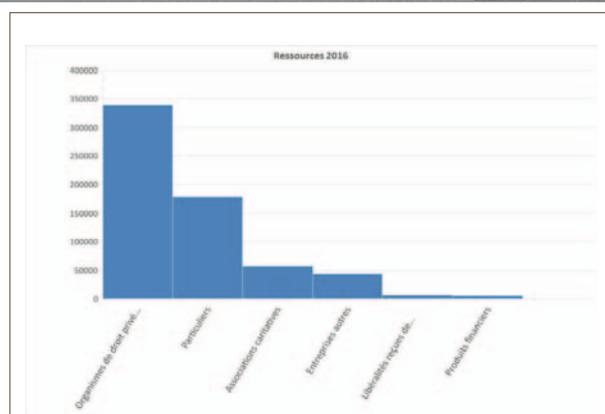
- Air France Mécénat Humanitaire
- ALIAM (Alliance des Ligues et Associations francophones africaines et Méditerranéennes de lutte contre le cancer)
- AMCC (Alliance Mondiale Contre le Cancer)
- APSA (Aménagement de la Promotion de la Santé en Afrique et soutien au Niger)
- Association "les 111 des Arts"
- Association "Un cœur pour les enfants atteints de cancer"
- Association Laurette Fugain
- Association Soleterre
- Association Talents et Partage
- Association «Imagine for Margo»
- Association Nausicaa
- Association VICTOr (association de soutien au TOGO)
- Association PCD (Pathologie, Cytologie & Développement)
- Associations marocaines AVENIR et AGIR
- Association sénégalaise « En Vie »
- ASF (Aviation sans Frontières)
- BIP Humanitaire
- BSF (Biologie sans Frontières)
- CARREFOUR
- Club Unesco Terre Bleue
- Château de la Bourlie
- Fondation Calissa Ikama (soutien au Congo)
- Fondation Lalla Salma, Prévention et traitements des cancers
- Fondation Louis Omer-Decugis et SIIM
- Fondation Sanofi Espoir
- Fondation TOTAL
- Fondation Valentin Haüy
- Gustave Roussy
- Ligue Nationale Contre le Cancer
- Ordre de Malte France
- SFCE (Société Française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent)
- SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)
- UICC (Union Internationale Contre le Cancer)
- UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie)

Et nos nombreux donateurs particuliers

# LES COMPTES 2016



EMPLOIS	{1}	{3}	RESSOURCES	{2}	{4}
			REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DÉBUT D'EXERCICE		
1-MISSIONS SOCIALES		608 917	182 995	182 995	182 995
1-1 Réalisées en France		0	1-1 Dons et legs collectés	182 995	182 995
- Actions réalisées directement		0	- Dons manuels non affectés	182 995	182 995
- Versements à d'autres organismes agissant en France		0	- Dons manuels affectés	0	0
1-2 Réalisées à l'étranger		608 917	- Legs et autres libéralités non affectés	0	0
- Actions réalisées directement		608 917	- Legs et autres libéralités affectés	0	0
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes		0	0-1-2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	0	0
2-FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS		1 503	0		
2-1 Frais d'appel à la générosité du public		0	0		
2-2 Frais de recherche des autres fonds privés		1 503	0		
2-3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics		0	2- AUTRES FONDS PRIVÉS	440 910	
3-FRAIS DE FONCTIONNEMENT		0	3-SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS	0	
		182 995	0-4-AUTRES PRODUITS	6 952	
I-TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	610 420		I-TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	630 857	
II-DOTATIONS AUX PROVISIONS			II-REPRÉS DES PROVISIONS	3 720	
III-ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	0		III-REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	4 350	
IV-EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	28 507		IV-VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)		0
TOTAL GENERAL	638 927		V-INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE		
V-Part des acquisitions d'immo brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		0	TOTAL GENERAL	638 927	182 995
VI-Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		0			
VII-Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		182 995	SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE		0
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE					
Missions sociales	0		Bénévolat	0	
Frais de recherche de fonds	0		Prestations en nature	0	
Frais de fonctionnement et autres charges	0		Dons en nature	0	
TOTAL	0		TOTAL	0	



## « Évènements significatifs postérieurs à la clôture de l'exercice 2016 :

- En janvier 2017, le GFAOP a reçu de l'agence publique française Expertise France une première annuité d'un montant de 194 719 € résultant de la convention de partenariat triennale signée fin 2016 avec elle qui porte sur le renforcement de la prise en charge des cancers pédiatriques au Burkina Faso, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, au Mali, et en République Centrafricaine.
- En mars 2017, le GFAOP a reçu de la Fondation Curie une aide de 40 000 €, importante marque de soutien dans sa lutte contre le cancer des enfants en Afrique.
- En avril 2017, le GFAOP a reçu 195 000 € de la Fondation Sanofi Espoir pour le programme My Child Matters avec ses 3 chapitres: Lutte contre la douleur et soins palliatifs, Registre du cancer, et École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP).
- En mai 2017, le GFAOP a reçu de la Fondation Lalla Salma une aide significative destinée à l'achat de médicaments pour les UP sub-sahariennes».

# LES OBJECTIFS 2017-2018

20  
16

## PROJETS 2017

Dans les pays développés les cancérologues pédiatriques ont construit des communautés collaboratives qui ont permis un progrès formidable dans la prise en charge des cancers chez l'enfant. Les enfants dans ces pays ont non seulement pu bénéficier de chances significatives de guérison atteignant 75 à 80% mais l'approche a dépassé l'exigence de guérison pour embrasser les problématiques de qualité de vie pendant et après le traitement. En Afrique, malgré le succès des équipes sur le terrain, « seulement » 10% à 15% des enfants ayant un cancer en Afrique francophone sub-saharienne, atteignent l'une des unités d'oncologie pédiatrique existantes et souvent trop tardivement pour y être efficacement traités. Le nombre de nouveaux cas de cancers chez l'enfant de moins de 15 ans est estimé aujourd'hui à environ 10 000 par an (et au moins 6 000 décès par cancer), pour les pays sub-sahariens francophones représentant 280 millions d'habitants dont 40% de moins de 15 ans.

**Il faut donc accentuer les actions d'information et sensibilisation, formation, soutien aux familles et associations de patients et continuer à communiquer autour du cancer pédiatrique en Afrique.**

### Soigner plus d'enfants atteints de cancer et plus précocement

**Accueillir 30% des enfants atteints de cancer d'ici 2020, alors qu'aujourd'hui seuls 10 à 15 % arrivent à l'hôpital**

Les raisons de ce relativement faible pourcentage d'enfants accueillis dans les unités sont diverses :

- l'absence d'unité d'oncologie pédiatrique ou leur création très récente dans certains pays
- un nombre insuffisant d'unités dans des pays très peuplés et/ou très vastes avec un accès difficile aux unités existantes du fait de l'éloignement d'une grande partie de la population (dans les pays dotés, il n'y a aujourd'hui qu'une seule unité, le plus souvent dans la capitale)
- une insuffisance de personnels formés
- une méconnaissance de l'efficacité des traitements des cancers de l'enfant de la part des auto-



rités, de la population et même des personnels de santé en général

- un manque de moyens des plus démunis pour accéder aux examens diagnostiques et aux soins, le plus souvent à la charge des parents, responsable d'un taux élevé de non-traitements, de retards et d'abandons de traitement.

Le projet de développement 2015-2025 du GFAOP qui concerne les pays d'Afrique francophone et plus particulièrement les pays sub-sahariens où les structures compétentes restent rares, vise à améliorer la prise en charge des enfants malades en répondant aux besoins évoqués.

## Développer les formations pour les infirmiers, les spécialités complémentaires, le diagnostic précoce...

Faire bénéficier au moins 80 médecins : onco-pédiatres et autres spécialistes indispensables à la prise en charge du cancer. (chirurgiens, anatomo-pathologistes, radio-thérapeutes...) des formations suivantes :

- Formation au Diplôme Universitaire au Maroc
- Stages en France des étudiants du DUCP
- Formation « Douleur et soins palliatifs »
- Formations spécifiques pluri-disciplinaires
- Formations collégiales
- Stages et formations en France pour certaines spécialités

Au moins 50 infirmiers en 2017 et 2018

- Formations généralistes
- Formations douleur et soins palliatifs
- Formations in situ lors de la venue d'experts



## Améliorer le diagnostic précoce

Le diagnostic précoce des cancers de l'enfant est une nécessité absolue pour au moins 3 raisons majeures :

- il améliore les chances de guérison : un enfant avec un cancer découvert à un stade avancé, en particulier lorsqu'il y a des métastases à distance, a très peu de chances de guérir alors que les chances de guérison 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.

## Améliorer le diagnostic précoce (suite)

- Pour chaque unité d'oncologie pédiatrique, il faut :
  - d'abord, un plan d'information/formation aux signes révélateurs des cancers chez l'enfant et à la conduite à tenir devant une suspicion de cancer chez un enfant pour les personnels des centres de santé, des hôpitaux et des cliniques
  - ensuite, et seulement ensuite un programme d'information pour la population (les parents, surtout les mamans et les tra-di-praticiens) sur les signes révélateurs des cancers de l'enfant et sur la conduite à tenir (avec l'utilisation des différents médias et la publication d'un manuel de diagnostic précoce (à l'instar de celui établi pour le Maroc)
  - enfin une présentation régulière des résultats obtenus dans les différentes réunions et publications médicales locales, nationales et internationales et aussi dans la presse. Ces actions doivent être régulièrement répétées par tous les moyens à disposition.

## Favoriser la communication et les échanges du réseau : la E-Santé

Des communications efficaces sont la clé d'un réseau. Les communications régulières représentent un véritable défi puisque sont concernés près d'une vingtaine de pays. Pour cela, le GFAOP mettra en place des outils accessibles et à disposition de tous par télémédecine :

- pour faciliter les télécommunications au sein des comités de tumeurs entre les unités participantes (pour la transmissions des données, les réunions et l'analyse des données)
- pour faciliter les échanges (notamment de données médicales pour des cas difficiles) entre les unités et services jumelés
- pour permettre la réalisation de certaines réunions des membres du GFAOP, en plus des réunions physiques.



## Développer les jumelages entre hôpitaux

Dans le but de tisser des liens privilégiés au sein du réseau franco-africain d'oncologie pédiatrique, des jumelages sont en cours entre unités africaines d'oncologie pédiatrique et unités françaises sous l'égide du GFAOP. Parmi les jumelages opérationnels ou bien engagés, notons l'unité de Marrakech avec le service d'oncologie pédiatrique du CHU de Montpellier, l'unité d' Abidjan avec le service d'oncologie pédiatrique du CHU de Marseille, l'unité de Bamako avec le département pédiatrique de l'Institut Curie à Paris. D'autres sont en préparation.



## Ouvrir des Maisons des parents

3 à 4 maisons en 2017-2018, et 4 autres d'ici 2020.

Soit 8 maisons à ouvrir dans les cinq ans, chaque fois soutenues et gérées par une association locale.



### Créer un fond de soutien aux plus démunis

L'expérience du GFAOP montre que malheureusement, après avoir été référées à l'Unité d'oncologie, beaucoup de familles interrompent la prise en charge de leurs enfants à différents stades :

- Avant même que le diagnostic soit posé (sur une échographie abdominale, une cytologie ou une biopsie)
- Au moment du démarrage du traitement
- Pendant le traitement, et en particulier après la chirurgie de la tumeur.



Le coût des examens ou des soins à la charge des familles est probablement une des raisons majeures de ces abandons de traitement. Ce fond de soutien vise à diminuer les abandons de diagnostic et de traitement en prenant en charge les coûts du bilan initial et du traitement des enfants les plus démunis après un diagnostic socio-économique de la famille.

### 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. 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 ou encore la recherche de partenaires.

- 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.

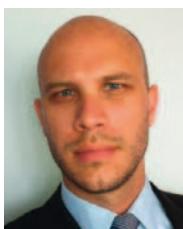
# ILS TÉMOIGNENT

**PAUL HENRI CARTON**  
(Bénévole, Site WEB)



« J'avais du temps libre et l'envie de m'engager. J'ai découvert le GFAOP par hasard par l'intermédiaire de l'association WEBASSOC. Ce fut une belle surprise : j'apprécie particulièrement l'idée qu'on peut changer les choses avec très peu d'argent au regard des enjeux et des changements réalisés par l'association ! J'ai eu l'impression que ce qui compte le plus c'est l'énergie déployée par les membres de l'association et la mise en relation d'hôpitaux qui n'aurait jamais eu lieu sans le GFAOP. »

**NICOLAS VAUTIER** (Bénévole comité de soutien – fundraising)



« Je me suis engagé avec le GFAOP dans le but d'aider les enfants qui n'ont pas eu la même chance que moi, C'est-à-dire vivre une enfance en bonne santé.

Me déplaçant souvent en Afrique pour mon travail professionnel, il m'était paru tout à fait évident de contacter le GFAOP pour leur apporter mon aide. De par mes différents projets professionnels en Afrique, j'essaie également de trouver des sponsors pour les différentes actions du GFAOP, l'objectif étant de récolter un maximum de fonds pour les réaliser. »

**BÉNEDICTE DE CHARRETTE**  
(benevole formations)



« Depuis 20 ans, je travaille dans le domaine de l'aide humanitaire et médicale dans des pays en voie de développement, d'abord en Asie du Sud

Est puis en Afrique francophone. Bien qu'étant à la retraite depuis peu, j'ai à cœur de continuer à

oeuvrer dans ce domaine. Dans mes précédentes fonctions, j'ai été plusieurs fois confrontée à l'absence de prise en charge des personnes atteintes de cancers dans certains pays d'Afrique. Quand j'ai rencontré les membres du GFAOP, cette noble cause m'a tout de suite intéressée et je serais heureuse si mes compétences et mon expérience peuvent contribuer à améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancers en Afrique. »

**SAMIRA C (maman)**



« Ma petite Kamilia va bientôt fêter ses 2 ans une vraie combattante ma princesse... 2 ans de pur et dur combat contre cette maladie qui nous a malheureusement chamboulée à jamais enfin comme on dis ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort malgré tout ça je suis optimiste pour l'avenir et j'espère, Inchallah, que Kamilia aura une enfance épanouie comme tout enfant normal. Par la même occasion je voulais vous remercier pour votre aide et votre soutien et vous exprimer ma reconnaissance. *Une photo de Kamilia à Casablanca où elle suit toujours ses contrôles.* »

**STEPHANIE FUGAIN**  
(Association Laurette Fugain,  
partenaire du GFAOP)



« C'est tout naturellement qu'au départ de ma fille Laurette atteinte d'une leucémie je me suis engagée en réponse à la demande du Groupe Franco Africain Oncologie pour soutenir des projets. Nous avons ainsi mis en place « la bourse Laurette pour l'Afrique » qui permet aux lauréats infirmiers d'effectuer un stage de deux mois en France dans un service de pédiatrie générale et dans un service d'hémato-oncologie. L'objectif de cette bourse est d'améliorer la prise en charge des

cancers et leucémies de l'enfant en Afrique. »

**CHANTAL THINLOT**  
(Bénévole France, infirmière)



« Au cours de ma carrière d'infirmière pédiatrique et à différents postes de responsabilités, notamment en ingénierie de formation, j'ai constaté les progrès qui ont contribué à l'efficacité des prises en charge des enfants et des familles. Ayant beaucoup reçu au cours de ma vie professionnelle, je trouve juste de rendre ce que j'ai reçu. Je souhaite mettre mon expertise au service des professionnels de santé qui souhaitent acquérir les compétences nécessaires pour accompagner enfants et parents vivant une situation singulière dans un environnement particulier. »

**CLAUDE MOREIRA**  
(responsable de l'unité de Dakar-cofondateur du GFAOP)



La prise en charge des enfants atteints d'un cancer en Afrique constitue un excellent modèle pour le développement de la cancérologie dans son ensemble. A ce titre un fond mondial dédié permettrait de mettre en place une base solide de développement. En attendant le même message s'adresse aux décideurs politiques nationaux.

- Les cancers des enfants se guérissent effectivement en Afrique
- Il est moins coûteux de soigner un enfant atteint d'un cancer en Afrique
- Il faut une volonté politique et médicale conjointe pour améliorer les chances de guérison
- il y a une vie après la maladie mais surtout il y a une vie pendant. Il est possible et essentiel d'en améliorer la qualité. C'est une question de droit humain de base.



**gfaop** Gustave Roussy - 114 rue Edouard Vaillant 94805 Villejuif Cedex - FRANCE

+ 33 (0)1 42 11 65 60 - [contact@gfaop.org](mailto:contact@gfaop.org) - [www.gfaop.org](http://www.gfaop.org)

 groupe franco africain d'oncologie pédiatrique    [gfaop@assogfaop](mailto:gfaop@assogfaop)

**GUSTAVE  
ROUSSY**  
CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS