

gfaop



**Guérir le cancer
des enfants en Afrique**

lettre d'information n°16 /Dec 2013

Je m'appelle Fatim, j'ai maintenant 8 ans et je vis avec mes parents à Bouaké au centre de la Côte d'Ivoire.

J'avais 2 ans quand on m'a découvert une tumeur au rein gauche.

Mes parents se sont rendus à Abidjan où se trouve l'unique centre de cancérologie pour enfant. Là, j'ai subi une série d'examen qui a permis de vérifier que la tumeur était localisée au rein et qu'il s'agissait d'un Néphroblastome.

Après une première phase de chimiothérapie qui s'étendit du 08/02/2007 au 12/03/2007, j'ai été opérée du rein le 27/03/2007. Les pathologistes ont confirmé la maladie en disant qu'il s'agissait d'un stade II et que le risque était bas.

La chimiothérapie a repris aussitôt après. Au bout de quelques séances, le traitement a été arrêté.

Voici maintenant 6 ans que je suis suivie et les médecins m'ont dit que j'étais guérie.

Nous sommes retournés vivre à Bouaké où je vais à l'école (en classe de CE).



LA VOIE AFRICAINE

La Fondation Lalla Salma de prévention et traitement du cancer s'est inscrite dans une démarche d'aide au développement de la prise en charge du cancer en Afrique et en particulier du cancer de l'enfant. Après avoir transformé la prise en charge du cancer au Maroc par la mise à niveau ou la création de centres de traitements, par la mise à disposition des médicaments les plus chers pour les patients les plus démunis, par la construction de maisons de parents à proximité des centres de traitement et aussi plus récemment par l'engagement dans la formation et la recherche dans le domaine du cancer, voilà que la Fondation, dans une démarche généreuse, tente d'étendre cette expérience aux pays africains. La Fondation s'est d'emblée inscrite comme partenaire majeur dans le projet d'Ecole Africaine d'Oncologie Pédiatrique que le GFAOP développe avec la Fondation Sanofi Espoir dans le cadre du programme « Mon Enfant Ma Bataille ». Elle a également fait un don de médicaments en faveur des enfants atteints de cancers pour 4 unités du GFAOP, qu'elle compte réitérer annuellement. Elle étudie des projets spécifiques de développement de l'oncologie pédiatrique dans certaines unités du GFAOP comprenant notamment la construction ou l'aménagement d'unités de soins et de maisons de parents. La mobilisation des autorités locales contribue à une sensibilisation accrue relative à la problématique de l'oncologie pédiatrique africaine.

Il s'agit là d'une approche nouvelle pour le GFAOP. C'est une voie que nous appelons de toutes nos forces et que nous pensons être garante de la pérennisation et du développement de l'activité d'oncologie pédiatrique par l'appropriation locale ou régionale de la problématique de l'oncologie pédiatrique. Viendra un jour, nous l'espérons proche, où les forces vives des différents pays africains inscriront le cancer de l'enfant dans leurs priorités nationales et apporteront selon leurs moyens, les ressources appropriées afin que les enfants africains et leurs parents puissent retrouver l'espoir de guérison ou de soulagement que la médecine moderne permet. Le rôle du GFAOP, à cette phase, est de construire le modèle et d'encourager le leadership africain non seulement pour les soins mais aussi pour la recherche de financement et de solutions innovantes.

M.Harif

SOMMAIRE

Page 2 -----

SOIGNER

- Portrait de Guy LEVERGER, Vice-président du GFAOP
ACCOMPAGNER
- Une mission « Rétinoblastome » au Sénégal, au Mali et en Côte d'Ivoire

Page 3 -----

FORMER

- Portrait du Dr Fatou Binétou DIAGNE
- LE GFAOP poursuit sa mission de formation grâce à l'Ecole africaine d'oncologie

DÉVELOPPER

- la nouvelle UP de Brazza

Page 4 -----

SOUTENIR

- Malte France

FINANCER

- Fondation Lalla Salma

Ont collaboré à cette lettre :

Corinne Chalvon Demersay, Pierre Roger Machart, Roger Ernoul et Robert Hatuel



SOIGNER

PORTRAIT DE GUY LEVERGER, VICE-PRÉSIDENT DU GFAOP



Le Professeur Guy Leverger est membre du GFAOP depuis sa création. Chef du service d'Hématologie Oncologie Pédiatrique qu'il a créé en 1996, à l'Hôpital Armand Trousseau, il est actuellement chef du Pôle Oncologie Hématologie, adultes-enfants, du Groupe Hospitalier Universitaire de L'Est Parisien.

Son implication et sa renommée dans le domaine des leucémies de l'enfant sont reconnues internationalement:

- Nombreuses activités de recherche clinique au niveau national et international.
- Mise au point de nombreux protocoles.
- Investigateur principal pour la France des protocoles de traitement et de recherche pour les leucémies aiguës myéloblastiques de l'enfant et de l'adolescent.

Dans le cadre du GFAOP il a contribué à la mise au point du protocole LAL-GFAOP de traitement de certaines leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant en Afrique Sub-saharienne. En juin 2013, 147 patients avaient été inclus dans 6 UP sub-sahariennes du GFAOP. Les premiers résultats montrent un taux de survie sans maladie de 60 % à la fin du traitement, dont la durée totale est de deux ans.

Il est Professeur des Universités, nommé "classe exceptionnelle" en 2013.

- Membre du Conseil National des Universités de Pédiatrie depuis 2010 (membre élu)
- Membre du Conseil Pédagogique du Diplôme Inter Universitaire d'Oncologie Pédiatrique

Très engagé au sein de plusieurs Sociétés Savantes :

- Société d'Hématologie et Immunologie Pédiatrique (SHIP)
- Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)
- Société Française de Pédiatrie (SFP),

il est fondateur et rédacteur en chef de la "Revue d'Oncologie

lettre d'information n°16

Hématologie Pédiatrique", journal officiel de la SFCE et de la SHIP Il est impliqué dans de nombreuses associations dont : CHLOE (Association pour l'amélioration des Conditions d'Hospitalisation et les Loisirs des Enfants), ARMHE (Association pour la Recherche dans les Maladies Hématologiques de l'Enfant), Association Laurette Fugain, A Chacun Son Everest, Les 111 des Arts, Leucémie Espoir Ile de France.

Chevalier de la Légion d'Honneur, il est membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine.

ACCOMPAGNER

UNE MISSION « RÉTINOBLASTOME » AU SÉNÉGAL, AU MALI ET EN CÔTE D'IVOIRE S'EST DÉROULÉE

du 27/10 au 03/11/2013 avec le Dr Laurence Desjardins (AMCC) chef du service d'ophtalmologie de l'Institut Curie, le Dr Fousseyni Traoré (GFAOP), unité d'oncologie pédiatrique de Bamako, Pascal Sirignano (AMCC) cabinet Prothelem., Sylvain Anstett (GFAOP) informaticien et le Professeur Pierre Bey (AMCC et GFAOP)

Voici les premières conclusions

Pour Dakar: (Sénégal)

- Les équipes de pédiatrie et d'ophtalmologie vont participer au programme rétinoblastome AMCC/GFAOP avec le soutien du directeur de l'hôpital Le Dantec
- Les affiches à destination des parents et à destination des personnels de santé ont été adaptées, elles seront tirées sur place et diffusées avec l'aide du ministère de la santé.
- Des stages de formation sont prévus à Paris : en ophtalmologie à l'Institut Curie, en anatomie pathologique et au cabinet Prothelem
- Les médicaments anticancéreux pour les cas de rétinoblastome entrant dans le protocole (formes curables) seront pris en charge
- il faut rechercher des donateurs pour l'achat du Laser

Pour Bamako (Mali)

pour parfaire les résultats très encourageants acquis depuis 2 ans pour le rétinoblastome, il convient :

- d'intensifier l'information et la formation pour le diagnostic précoce (diffusion des affiches à destination des parents et des affiches à destination des personnels de santé, communications-presse grand public, organisation de réunions),
- de commencer dès que possible les traitements conservateurs pour les formes bilatérales grâce au Laser et/ou à la radiothérapie
- d'aider au démarrage de la radiothérapie.

Pour Abidjan (Cote d'Ivoire)

- Forte volonté de la direction et des équipes d'engager un partenariat autour du programme « rétinoblastome »
- Information : les affiches « Parents » et « Personnels de santé » sont transmises, adaptées sur place et diffusées avec l'aide du ministère de la santé de Côte d'Ivoire.
- Inciter à la création d'une association de parents d'enfants atteints de rétinoblastome
- Formations proposées par l'AMCC et/ou le GFAOP : en ophtalmologie, au cabinet Prothelem et en anatomie pathologique



FORMER

PORTRAIT DU DR FATOU BINÉTOU DIAGNE



Venant de l'Hôpital Aristide Le Dantec à Dakar, le Dr Fatou Binétou Diagne est arrivée en octobre 2013 comme stagiaire associée à l'Hôpital des Enfants de Purpan à Toulouse pour 6 mois. Elle y a été accueillie par le Dr Hervé Rubie, chef du Pôle Enfants.

Elle est affectée au sein de l'équipe médicale d'Hémo-oncologie pédiatrique. Il s'agit d'un enseignement quotidien par compagnonnage avec les collaborateurs du praticien responsable du suivi du stage.

Cet enseignement portera essentiellement sur l'oncologie pédiatrique, le Docteur Diagne possédant déjà une bonne compétence en la matière. Au terme de cette période d'enseignement la reconnaissance de son niveau de qualification professionnelle sera attestée par le Dr Rubie.

Le Docteur Diagne devrait ainsi être apte à remplacer le Pr Claude Moreira lors de son départ à la retraite après quelques années supplémentaires de travail en commun à l'Hôpital Le Dantec.

LE GFAOP poursuit sa mission de formation



Avec le soutien de la Fondation Sanofi Espoir et de la Fondation Lalla Salma

A Marrakech du 21 au 3 octobre 2013, ont eu lieu les premiers cours intensifs de chirurgie oncologique pédiatrique, le chirurgien pédiatre étant un acteur majeur dans les différentes étapes de prise en charge du cancer de l'enfant.

"Le premier cours intensif de chirurgie oncologique pédiatrique

lettre d'information n°16

vient répondre à des demandes itératives exprimées aussi bien par les chirurgiens pédiatres francophones que par les oncologues pédiatres. Cette formation s'inscrit dans le cadre de l'école africaine d'oncologie pédiatrique dont l'objectif principal est de construire ou consolider les compétences africaines." précise le Président du GFAOP Mhamed Harif

Cette formation était attendue et nécessaire comme en témoignent certains des participants

« Je voudrais une fois encore remercier les organisateurs pour cette formation qui vient à point nommé au moment où nous, chirurgiens d'Afrique au sud du Sahara, avons besoin de recycler nos connaissances en chirurgie oncologique de l'enfant. akpe akpe kaka..... pour dire merci en langue locale.

Pr. Ag. Gnassingbe K. Jean Pierre
Chirurgien pédiatre CHU Sylvanus Olympio de Lomé Togo

« Ce fut un grand plaisir de vous voir à l'occasion de ces cours. Finalement et quelques soient nos origines, nos cultures et nos moyens, nous avons un point commun, celui d'assurer à nos enfants les meilleurs soins avec le maximum de sécurité et d'efficacité.

Professeur Jilidi Said
Chef Service de Chirurgie Pédiatrique "B" Hôpital d'Enfants Béchir Hamza de Tunis
Président du Collège National de Chirurgie Pédiatrique

DÉVELOPPER

LA NOUVELLE UP DE BRAZZA

Nous sommes heureux d'annoncer que, lors de son Assemblée Générale tenue à Villejuif le 28 juin 2013, le GFAOP a agréé l'adhésion d'une nouvelle Unité Pilote, celle du Congo Brazzaville.

La candidature de cette nouvelle UP était présentée par le Pr Judith Nsondé Malanda, Maître de conférences agrégée, Université Marien Ngouabi et CHU de Brazzaville dont elle dirige le Service de carcinologie et radiothérapie. Elle faisait suite à des contacts déjà anciens entre l'association congolaise « Fondation Calissa Ikama » et notre UP de Dakar dirigée par le Pr Claude Moreira.

Les avantages que chaque UP tire de cette adhésion peuvent se résumer ainsi : aide à la formation à l'oncologie pédiatrique des médecins et des infirmières africains, fourniture de protocoles de soins pour les principales tumeurs de l'enfant, aide à la fourniture de médicaments anti-cancéreux, réalisation en commun des études cliniques sur chaque type de cancer de l'enfant, liens et échanges entre les différents Services d'oncologie pédiatrique des hôpitaux concernés, membres du GFAOP.

L'hôpital qui accueillera les enfants, qui pourrait être l'Hôpital mère-enfant Blanche Gomez, devra s'engager à leur offrir les conditions optimales de prise en charge, à participer activement aux activités du Groupe et à garantir une traçabilité des ressources qui lui seront procurées.

La première étape va consister en une formation de 6 mois à l'oncologie pédiatrique à Dakar à l'hôpital Gabriel Touré d'un pédiatre congolais, le Dr Ildevert Cyriaque N'djobo, dans les Services du Pr Claude Moreira. A ce jour en effet, Brazza ne dispose pas encore d'oncologues pédiatres.



SOUTENIR

MALTE FRANCE

Depuis l'origine, Malte France et sa Direction Internationale travaillent avec le GFAOP au Cameroun. Malte France intervient dans les régions francophones pour lutter contre les endémies et offrir un accès aux soins de qualité, dans 6 hôpitaux d'Afrique, dont celui de St Jean de Malte à Nyombé au Cameroun.

A Yaoundé, au Centre Mères et Enfants de la Fondation Chantal Biya, Malte France aide le GFAOP dans le Service d'hémo-oncologie pédiatrique pour la prise en charge des enfants cancéreux.

Jusqu'en 2008, Malte France offrait les médicaments anti-cancéreux envoyés à Yaoundé par le GFAOP. La coopération actuellement porte sur la prise en charge par Malte des dépenses locales (coût des analyses médicales faites au Centre Pasteur, per diem des familles montées à la capitale pour faire soigner leur enfant). Cette prise en charge avec un budget Malte France est gérée par leur Ambassadeur qui se rend personnellement sur place à la Fondation. Ce budget était de 7 400 € en 2011 et de 10 000 € en 2012.

Malte France et le GFAOP recherchent actuellement d'autres coopérations dans d'autres pays où tous deux sont présents, comme en Côte d'Ivoire.



FINANCER

DON DE MÉDICAMENTS DANS 5 PAYS D'AFRIQUE

Rabat - 11 juin 2013

Son Altesse Royale la Princesse Lalla Salma, présidente de la Fondation Lalla Salma - Prévention et traitement des cancers, a présidé, mardi, au siège de la Fondation à Rabat, une cérémonie de remise d'un don de médicaments destinés aux enfants atteints de cancer dans cinq pays d'Afrique.

Cette action s'intègre dans le programme global de développement des soins pour les enfants atteints de cancer dans les pays de la Région, en collaboration avec le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique et fait suite à l'Appel et aux recommandations de la Conférence Internationale de Marrakech organisée par la Fondation Lalla Salma en janvier 2012.

Outre le don de médicaments, la Fondation Lalla Salma apporte un soutien significatif au développement des compétences des personnels soignants de ces pays par le biais de l'Ecole Africaine d'Oncologie.

Plusieurs sessions de formation ont déjà été mises en place à destination des infirmières, des onco pédiatres et des chirurgiens. De plus, il est prévu des accompagnements pour l'ouverture et la reconstruction de nouveaux centres d'oncologie, la création de maison de vie et notre UP du Mali en sera la première bénéficiaire.

FINANCER

FONDATION LALLA SALMA

Créée à l'initiative de son Altesse Royale la Princesse Lalla Salma, la Fondation Lalla Salma de lutte contre le cancer œuvre depuis 2005 à améliorer la prise en charge des patients, à encourager les actions de prévention et à faire de la lutte contre le cancer une priorité de santé publique au Maroc. La Fondation Lalla Salma s'engage également dans le domaine de la recherche scientifique, multipliant les partenariats au Maroc et à l'international.

La Fondation Lalla Salma de lutte contre le Cancer a adopté une démarche participative et multidimensionnelle pour cerner la problématique du cancer. La Fondation, reconnue d'utilité publique, ne se substitue en effet à aucun intervenant, public, privé ou associatif. Elle œuvre, aux côtés de tous ses partenaires, à la mise en place d'un dispositif national de lutte contre le cancer, s'inspirant pour cela des meilleures pratiques dans le domaine et s'est donc rapproché du GFAOP.

les partenaires du GFAOP :



GFAOP est membre de

