

Table ronde : cancer, enfants et Afrique

## Le groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique : bilan d'une première étape

### The French-African paediatric oncology group: a first stage report

J. Lemerle <sup>a,\*</sup>, F. Msefer-Alaoui <sup>b</sup>, P. Doumbe <sup>a</sup>, M. Harif <sup>c</sup>, M. Khattab <sup>b</sup>, C. Moreira <sup>d</sup>,  
S. Barsaoui <sup>e</sup>, S. Benchekroun <sup>c</sup>, F. Rafaramino <sup>f</sup>, Y. Ladjadj <sup>g</sup>, R. Bouhass <sup>h</sup>, M. Madani <sup>c</sup>,  
M.A. Raquin <sup>a</sup>, B. Mallon <sup>a</sup>, A. Auperin <sup>a</sup>, M.F. Tournade <sup>a</sup>, C. Patte <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Institut Gustave-Roussy, 94, Villejuif, France

<sup>b</sup> Rabat, Maroc

<sup>c</sup> Casablanca, Maroc

<sup>d</sup> Dakar, Sénégal

<sup>e</sup> Tunis, Tunisie

<sup>f</sup> Tananarive, Madagascar

<sup>g</sup> Alger, Algérie

<sup>h</sup> Oran, Algérie

Disponible sur internet le 26 avril 2005

**Mots clés :** Cancer ; Enfant ; Afrique ; Organisation ; Formation ; Traitement

**Keywords:** Cancer; Children; Africa; Management; Training; Therapy

Le GFAOP (groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique) a été créé en 2000, avec pour premier objectif, le développement de l'oncologie pédiatrique (OP) en Afrique francophone. Un programme de trois ans avait été décidé pour cette première étape, ses trois grands chapitres étaient : organisation du groupe, essais de traitement et formation.

**L'organisation** initiale fut réduite au minimum indispensable compatible avec un budget qui, au départ, était quasi inexistant. Le « terrain » serait composé de huit unités africaines déjà actives en 2000, situées à Tunis, Alger, Oran, Rabat, Casablanca, Dakar, Yaoundé et Tananarive. Elles furent appelées unités pilotes (UP) pour bien définir leur mission qui était, à terme, de diffuser les acquis dans leur pays. Abidjan, Bamako et Ouagadougou suivent. Ces UP sont reliées au siège social du groupe, siège aussi de son secrétariat et de sa banque de données, à l'institut Gustave-Roussy (IGR), à Villejuif. Elles le sont par un réseau internet qui véhicule avant tout, les données médicales concernant les malades soignés dans le cadre des études cliniques.

**Les finances** sont maigres, et nous ne pouvons vivre et travailler que grâce à la fidélité de nos sponsors. Nos frais

sont réduits, pour l'essentiel, à trois grands postes : les missions surtout Sud–Nord à l'occasion de nos deux semaines de travail annuelles consacrées à l'enseignement, au suivi de nos études thérapeutiques prospectives, et à la gestion de notre groupe. Se réunissent alors les membres élus du bureau, tout à la fois conseil d'administration, conseil scientifique, assemblée représentative de toutes les UP, et « réunion à tout faire » d'un groupe très actif. Les autres grands postes budgétaires sont celui de l'aide que nous apportons aux UP, en médicaments et fournitures diverses avant tout, mais aussi en financement de nombreuses formations pour médecins et infirmières, qui ne peuvent pas être prises en charge par l'union internationale contre le cancer et la ligue nationale contre le cancer. Les charges en salaires se réduisent à trois quarts de temps plein. En revanche, le nombre des bénévoles qui nous aident avec dévouement et compétence augmente régulièrement, en particulier le groupe de soutien du GFAOP.

**L'enseignement des médecins** se fait beaucoup lors des longues réunions du bureau, à propos de problèmes pratiques issus des dossiers que nous revoyons. Il se fait aussi par des stages dans des unités françaises, de un mois, six mois, un an, idéalement dans le cadre du diplôme interuniversitaire (DIU–

\* Auteur correspondant.

OP). Mais cela est encore insuffisant, et en particulier la relève des cadres médicaux actuels n'est pas encore préparée dans toutes les UP, et c'est là une sérieuse préoccupation : la jeunesse médicale africaine aurait-elle du mal à croire à la nécessité ou à la réalité de tout ce que nous essayons ? ou plus simplement n'a-t-elle jamais encore entendu parler du cancer des enfants ?

*En Afrique, comme partout, ce sont les infirmières* qui assurent le bon fonctionnement et la continuité des soins. Encore faut-il que l'OP leur ait été enseignée. Il leur faut connaître les tumeurs de l'enfant et les principes de leurs traitements pour comprendre ce qu'on leur demande de faire, et il leur faut connaître la technique des traitements pour les faire bien.

Tout cela s'apprend, mais il nous faut faire vite, et par étapes. Aussi avons-nous commencé cette nécessaire mise à niveau par deux types de formations. L'un est fait de stages individuels de deux mois dans des unités d'OP en France, stages d'imbibition, de bain complet, au plus près de ce qui se fait au jour le jour, sans toutefois malheureusement avoir la possibilité de faire elles-mêmes ce qu'elles voient faire, du fait de la législation sur les diplômes nécessaires pour exercer dans les pays de l'Union européenne. C'est frustrant, mais pas trop grave, car ce que la plupart des africains, médecins comme infirmières, ont à apprendre dans ces stages, ça n'est pas tant les gestes techniques, qu'ils maîtrisent en général parfaitement. Ce qui leur manque le plus, c'est une méthode, une démarche intellectuelle qui puisse sous-tendre leur action et l'organiser. Cette lacune fréquente est symbolisée par un usage insuffisant de la langue écrite au bénéfice de l'orale. Notre programme de formation des infirmières pourrait se résumer à un seul mot, écrire !! En trois ans, 15 infirmières ont fait de tels stages, qui ont en général, été considérés par elles comme positifs, voire très positifs.

Un autre essai qui s'est avéré aussi très probant : deux infirmières bretonnes ont passé deux semaines dans une UP africaine, immergées-elles aussi dans l'équipe, participant au travail, et attendant les questions, qui sont vite venues. Nous comptons renouveler de telles visites.

## 1. Notre travail thérapeutique et quelques remarques sur cette grosse entreprise

### 1.1. « Le cancer n'est pas une priorité » en Afrique, surtout celui des enfants

Tuberculose, paludisme, et infections à VIH sont les trois maladies auxquelles l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a accordé une priorité absolue en Afrique. Fallait-il pour autant les laisser mourir sans soins, sourds aux appels désespérés de leurs familles et de leurs médecins, ces petits cancéreux africains ? Fallait-il laisser entendre ou dire clairement : « Nous ne devons pas traiter ces enfants, nous ne devons pas nous lancer dans cette médecine de luxe dont nous n'avons ni l'expérience ni les moyens ». Mais nos services

africains sont peuplés de ces enfants qui ne veulent pas mourir, qui souffrent inutilement, tout le monde le sait. Il y a en Afrique francophone actuellement 15 à 20 000 nouveaux cas par an de cancers et leucémies de l'enfant, et on atteindra les 40 000 avant 2030... Jusqu'à quand aurions-nous dû garder les bras croisés ? Ces enfants, nous savons maintenant les traiter, et en guérir la plupart, alors pourquoi pas en Afrique, si c'est possible ?

### 1.2. Si c'est possible...

C'est la première grande question que nous avons posée. Les succès des pays du Nord et de l'Occident ont demandé des décennies de travail, et ce n'est pas un hasard s'ils ont été obtenus dans des pays riches et de niveau scientifique élevé. Aussi, il fallait se demander si ces découvertes, effectivement, étaient applicables à l'Afrique. De là, nos deux premières grandes études thérapeutiques prospectives, qui sont des études de faisabilité de protocoles occidentaux légèrement adoucis pour être essayés en Afrique. L'article de Harif apporte la réponse à cette question : oui, c'est faisable, et avec des résultats que nous avons été les premiers surpris d'observer.

« C'est possible mais à quel prix ? Ça n'est pas raisonnable ! »

### 1.3. Les prix, justement, mais les prix de quoi ?

Nous ne parlons pas de l'argent dépensé, hors toute comptabilité précise, et hors toute statistique, pour laisser longuement agoniser les petits enfants atteints de tumeurs ou de leucémies, qui traînent d'infirmières en guérisseurs, pour finir, en très petites proportions d'ailleurs, par mourir interminablement dans les hôpitaux où ils ne trouvent rien, pas mêmes des traitements palliatifs efficaces. Ceux-là coûtent très cher, ne serait-ce qu'en souffrance pour eux et les leurs, et leurs soignants.

Notre objectif est de guérir les petits africains comme les petits français, c'est-à-dire en grand nombre, vite, bien, sans séquelles maintenant dans la grande majorité des cas. Et cela a un coût moindre qu'on ne l'imagine. La situation est la même que celle des tuberculeux que les traitements modernes peuvent guérir vite et complètement pour peu qu'on les applique bien. C'est aussi le cas des lépreux. Qui proposerait aujourd'hui d'abandonner à leur sort tuberculeux et lépreux, cent fois, mille fois plus nombreux que les cancéreux ? Tuberculose, lèpre, cancers des enfants, paludisme : même combat. Le sida pose des problèmes différents, bien plus difficiles et plus chers.

Nous sommes en train d'essayer de mesurer le prix de la guérison d'un enfant atteint de cancer en Afrique, comparé au prix de la mort du même enfant privé de l'accès à des soins qui existent et qui peuvent se donner en Afrique.

Nous avons commencé à chiffrer le coût de notre intervention en Afrique. Cette intervention s'est soldée par un nombre supplémentaire de guérisons par rapport à l'état antérieur, et nous avons modestement évalué ce plus à 50 % de guérisons supplémentaires.

Connaissant le prix de notre action, on peut dire en première approximation que le coût de chaque guérison supplémentaire a été de 1000 €, que nous avons apportés. C'est le prix d'un vélomoteur, ou d'un beau mariage, pour une vie gagnée. Il s'agit d'un ordre de grandeur que nous allons affiner.

#### 1.4. Tout dans la tête

En quatre ans, on a pu multiplier par cinq ou dix, les pourcentages de guérisons des néphroblastomes et des lymphomes de Burkitt, en Afrique, en nous astreignant à une grande discipline de travail dans les UP, un effort de formation et de rigueur. Nous avons fourni à certaines UP seulement, les médicaments anticancéreux, les antibiotiques, et quelques médicaments de soutien. Mais l'essentiel du travail, c'est dans les têtes qu'il a été fait. Tous les malades dont nous parlons ont été traités en Afrique, dans les hôpitaux africains, dans leurs UP, par les médecins et les infirmiers africains. Aucun malade n'a été transporté en Europe pour son traitement.

#### 1.5. Il nous est apparu progressivement que notre travail débordait largement le cadre limité de l'OP pour plusieurs raisons

Les problèmes médicaux rencontrés sont des problèmes de pédiatrie générale hospitalière graves : insuffisances rénales aiguës, infections sévères, dénutrition et problèmes métaboliques aigus, douleur. Or, les UP africaines sont presque toutes situées dans de grands services de pédiatrie générale, et les cadres sont les mêmes que ceux de pédiatrie. Donc, si progrès il y a en OP comme c'est le cas, cela ne peut pas ne pas bénéficier à tous les malades du service, y compris les tuberculeux, les paludéens, et les malades atteints de sida. Il n'y a pas de clivage.

On a fait de grands progrès en OP pendant ces trois ans, progrès qui sont mesurables et mesurés. D'où viennent-ils ? Nous avons analysé en détails nos échecs, et nous avons mis en évidence un certain nombre de lacunes et de dysfonctionnements dans les UP, dans les liaisons entre ces unités et les autres services de l'hôpital, etc.

Dans tous ces cas, il ne s'agit pas tellement d'insuffisance de moyens, que d'organisation insuffisante et peut-être aussi parfois de manque de conviction : « ce sont des cancéreux, et les cancéreux ça doit mourir ». On n'entend plus ça. Quelque chose s'est passé dans les têtes des thérapeutes et de tous les membres des équipes, et c'est bon pour tous les malades.

Nous nous sommes assez vite rendus compte que nous faisions « du développement », dans les mentalités, les points de vue, et aussi les connaissances bien entendu. Et ce développement devrait être durable à notre avis vu sa nature qui est intellectuelle avant tout. Nous faisons du développement

sans le savoir, et maintenant nous le savons, ce qui décuple notre ardeur

#### 1.6. « Derrière les protocoles et les statistiques, il y a de vrais enfants »

Cette citation pour rappeler qu'on ne fait pas de recherche clinique comme celle que nous faisons sans se poser rapidement des questions d'éthique. Ce travail d'élaboration est en cours, il comporte de nombreux aspects comme par exemple ceux de l'information, des patients, des familles, des personnels médicaux et infirmiers, des instances administratives des pays concernés.

Il concerne aussi le respect indispensable des cultures des différents pays, des attitudes des uns et des autres vis-à-vis de la maladie, du cancer, de la mort. Même certains traitements symptomatiques comme celui de la douleur peuvent faire l'objet de débats qui reflètent la prudence avec laquelle les évidences européennes doivent être proposées dans le continent africain.

Pour les européens et les africains qui participent à ce travail, il y a ici une tâche dont il ne faut pas minimiser l'importance si nous voulons que nos acquis thérapeutiques et médicaux en général soient bien acceptés, appropriés, et que leurs bienfaits se répandent.

Nous commençons au début de 2005 un nouveau programme avec la participation de nouvelles équipes. Nous allons essayer d'aller plus loin, plus en profondeur, de faire des traitements moins longs, moins lourds, moins chers, dans le cas des lymphomes de Burkitt et des néphroblastomes. Nous allons également nous attaquer à d'autres tumeurs comme la maladie de Hodgkin et, nous l'espérons, certaines leucémies.

Nous avons beaucoup de pain sur la planche.

Nous ne réussirons dans ces projets ambitieux que si se maintient l'aide indispensable de nos nombreux amis.

## 2. Les partenaires

Nos principaux partenaires sont actuellement l'association « Un cœur pour les enfants atteints de cancer » au Luxembourg ; l'institut Gustave-Roussy à Villejuif ; les Œuvres hospitalières françaises de l'Ordre de Malte ; la Société française d'oncologie pédiatrique ; la Société internationale d'oncologie pédiatrique ; la fondation Chantal Biya au Cameroun ; le laboratoire Sanofi-Aventis ; le laboratoire Roche ; l'Union internationale contre le cancer ; la Ligue nationale française contre le cancer ; la Croix-Rouge française ; les associations marocaines L'Avenir et Agir ; les associations françaises « Fais moi plaisir » et les associations nationales et internationales des parents d'enfants atteints de cancers et de leucémies (UNAPECLE et ICCCPPO).