

Constitution d'un registre hospitalier de cancer de l'enfant et de l'adolescent en Afrique francophone, dit « Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique » (RFAOP) : Travail du GFAOP

BRENDA MALLON, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE; **ROLANDE KABORÉ**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUEDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **LINE COUITCHERE**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TREICHVILLE, CÔTE D'IVOIRE; **FATOU BINETOU AKONDE**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, HÔPITAL ARISTIDE LE DANTEC, DAKAR, SÉNÉGAL; **ROBERT LUKAMBA**, CLINIQUES UNIVERSITAIRES DE LUBUMBASHI (CUL), RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO; **TANKÉLÉ ARSÈNE DACKONO**, SERVICE D'ONCOLOGIE PÉDIATRIE CHU GABRIEL TOURÉ, BAMAKO, MALI; **MBOLANIRINA LALA RAKOTOMAHEFA NARISON**, CHU JRA ANTANANARIVO, MADAGASCAR; **LAILIA HESSISSEN**, UNIVERSITÉ MOHAMED V RABAT, HÔPITAL DES ENFANTS DE RABAT, MAROC; **ALÉINE BUDIONGO**, CLINIQUES UNIVERSITAIRES DE KINSHASA, RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO; **AISSATA BARRY**, CHU DONKA, CONAKRY, GUINÉE; **KOFFI GUEDENON**, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, CHU SYLVANUS OLYMPIO, LOMÉ, TOGO; **FATEN FEDHILA BEN AYED**, HÔPITAL D'ENFANTS BÉCHIR HAMZA, TUNIS, TUNISIE; **AICHATOU MAHAMADOU**, CNLC, CENTRE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER, NIAMEY, NIGER; **ISABELLE CHAMPENOIS**, HÔPITAL DE L'ARCHET 2, UNITÉ D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, NICE, FRANCE; **HUGO POTIER**, LABORATOIRE DE, D'INNOVATION ET DE MÉTHODOLOGIE EN SANTÉ PUBLIQUE (BESPI), CHU DE NÎMES, FRANCE; **NIHOUARN THOMAS, FRANCIS DIEDHIOU, ODILE OBERLIN ET CATHERINE PATTE**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF, FRANCE



Nous présentons les travaux déployés dans 15 pays pour améliorer les connaissances et les caractéristiques des enfants atteints de cancer en Afrique où l'oncologie pédiatrique est parfois oubliée.

En 5 ans (2016-2020), 6446 enfants ont été enregistrés dans une base de données commune, permettant à chaque service d'avoir accès à ses propres données. En parallèle, un programme spécialisé a été mené sur le plan technique et médical, avec des visites sur site et une attention particulière à la qualité des données.

Ce Registre est le pilier des programmes de recherche du GFAOP et fournit une base solide pour des registres régionaux du cancer infantile.

Les données internationales sur l'incidence des cancers pédiatriques dans les pays d'Afrique francophone sont limitées à celles rapportées par trois ou quatre pays où

il existe des registres régionaux (1,2). La publication conjointe du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC de l'OMS à Lyon) et de l'Association Internationale des Registres

du Cancer (AIRC) donnent l'incidence des cancers dans les 5 continents CI5 de 2021. Elle ne comprend des données que de 4 registres d'Afrique. Stefan et al. ont publié des données d'incidence des cancers pédiatriques en réunissant les données de 16 registres de population en Afrique Subsaharienne, membres de l'African Cancer Registry Network (AFCRN). Parmi ces registres, il n'y avait que 4 pays francophones (3-5). En effet, souvent les registres africains ne répondent pas à des critères stricts et l'usage des données reste limité localement. Nous présentons ici les efforts déployés pour aider à développer les connaissances sur les cancers des enfants en Afrique.

Contexte

Depuis sa fondation en 2000, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) a contribué au développement de 22 Unités d'Oncologie Pédiatrique (UOP). Le groupe a lancé un programme de recherche avec deux études de faisabilité pour le traitement du Lymphome de Burkitt et du Néphroblastome (6-11). Les études ont été ensuite étendues au Lymphome de Hodgkin, à la Leucémie Aigüe Lymphoblastique (LAL) et au Rétinoblastome (8-11-13). Les données de ces études étaient recueillies sur un questionnaire papier, faxées, saisies sur le logiciel EpiInfo6 et analysées à Gustave Roussy (GR). Les unités n'avaient pas d'accès à leurs données en temps réel. Ces études ont néanmoins fourni des informations précieuses concernant ces pathologies et ont aidé à définir les stratégies des études ultérieures du GFAOP. Par la suite, il est apparu important d'avoir plus d'informations sur tous les enfants vus dans les UOP, quel que soit leur cancer, ainsi que sur leurs caractéristiques démographiques, socioéconomiques et médicales.

Le projet

En 2015, le projet de développement d'un réseau de registres hospitaliers du cancer pédiatrique dans le GFAOP a été soumis à un appel d'offre du programme « My Child Matters » de la Fondation Sanofi-Espoir et il a été accepté en 2016. À cette époque, le nombre d'UOP dans le GFAOP était de 20 dans 16 pays. Les objectifs du projet étaient les suivants : (1) promouvoir les enregistrements de données en ligne, (2) établir un programme de formation, (3) former le personnel local aux techniques de la recherche clinique, (4) fournir des données fiables sur les types de cancer, les traitements et leurs résultats dans les unités participantes, (5) déterminer les besoins en matière de matériel, de ressources humaines et de formation du personnel à l'échelle locale et pour le GFAOP, (6) encourager la prise en compte des cancers pédiatriques dans le Plan National de Lutte Contre le Cancer. Un support écrit sur la mise en place de ce projet en France et dans les unités respectives a été envoyé à chaque unité avec un document explicatif.

Figure 1: Carte d'Afrique avec les villes où sont situées les UOP qui ont participé depuis 2016



Le Cadre Initial

Le Département des Systèmes d'Information (DSI) de GR a conseillé le choix de la technologie de la capture électronique de données de recherche (REDCap). En effet, REDCap paraissait le plus adapté à nos besoins : facile à manipuler et gratuit pour les utilisateurs. En 2016, le logiciel était utilisé en Afrique. Cependant, l'utilisation en France était limitée et l'interface était en anglais. Nous nous sommes fait aider par M. Hugo Potier qui a joué un rôle déterminant dans la diffusion et la mise en œuvre de REDCap, ayant supervisé les projets de REDCap pour le ministère français des Affaires sociales et de la Santé. Il a aussi permis la traduction de REDCap en français, ce qui était nécessaire dans le cadre du GFAOP, la majorité des utilisateurs ne maîtrisant pas ou peu l'anglais (14).

Soutien Technique et sécurité des données

Avant la mise en place de REDCap, les UOP stockaient leurs données dans des ordinateurs personnels, avec le risque de les perdre totalement en fonction des aléas (défaillance des ordinateurs, vol, etc...). En utilisant le système REDCap, nous pouvions assurer la sécurité des données. GR a accepté d'héberger et de protéger les données. Conformément au contrat conclu entre GR et le GFAOP, nous étions tenus de respecter toutes les exigences de vérification de sécurité internes et externes. La collecte des données a été autorisée par la « Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés » (CNIL) française et approuvée comme respectant le Règlement Général Européen sur la Protection des Données (RGPD).

Le Registre a été déclaré dans clinicaltrials.gov NCT03803735. Toutes les UOP ont répondu favorablement lorsqu'on leur a demandé de participer au projet. Elles devaient informer leurs administrateurs hospitaliers et demander une approbation à leur Comité d'Éthique. Le consentement éclairé des parents était recherché avant l'enregistrement des données de leur enfant et la non-opposition a été acceptée comme un accord à cet enregistrement.

La connexion Internet étant une condition fondamentale de ce projet. Le GFAOP a travaillé régulièrement avec les équipes locales de technologie de l'information pour évaluer les besoins et améliorer les connexions. Malgré la disponibilité des services Internet, l'instabilité des connexions avec des pannes très fréquentes était courante. Le questionnaire était prêt en 2016, mais la base de données en ligne REDCap n'a été totalement opérationnelle qu'en janvier 2017.

Le besoin en personnel plus compétent en technologie de l'information est clairement apparu. En 2018, un gestionnaire de données et un concepteur de technologie de l'information se sont joints à l'équipe de recherche à temps partiel.

Programmes de formation

Couplé à la nécessité d'un fonctionnement stable de l'internet, le projet dépendait également de compétences en informatique. À cette fin, des ordinateurs portables ont été fournis aux UOP et un atelier d'une journée a été proposé pendant les réunions annuelles du GFAOP à Paris en 2016 et 2017.

Initialement, l'atelier ciblait les chefs de service. L'année suivante, il a été ouvert à un public plus diversifié et 3 attachées de recherche clinique (ARC) y ont participé.

Une formation complémentaire a été développée avec un programme d'e-learning, comprenant sept modules intégrés à la plateforme de l'École des Sciences du Cancer de GR. Elle comprenait 2 modules dédiés à l'utilisation de REDCap, (1) un sur les concepts de carcinogenèse, les spécificités des cancers infantiles et les principes de traitement ; (2) 5 sur chacun des principaux cancers infantiles : Lymphome de Burkitt, Néphroblastome, Rétinoblastome, LAL et Lymphome de Hodgkin. Chaque module était validé par un questionnaire à choix multiples et un taux de 70% de réponses correctes aux questions était exigé pour passer au module suivant. La formation a été rendue obligatoire pour tous les ARC, ce qui leur a permis d'acquérir des compétences de base dans ce domaine. Les ARC ont été choisis par leurs services respectifs : 8 médecins, 3 infirmières qualifiées en oncologie, une secrétaire médicale et un gestionnaire d'archives.

Un manuel d'utilisation de REDCap a été conçu et révisé chaque année. Le manuel fournit un soutien aux utilisateurs, notamment les définitions des variables de données

Figure 2: Photo prise en 2017 lors de la formation à GR de 20 participants

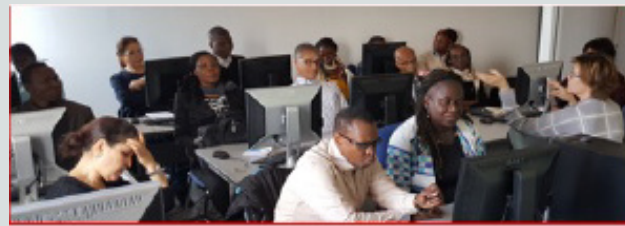


Figure 3: Photo prise en 2019 lors de la formation intensive d'une semaine à Rabat au Maroc. 11 participants de 10 pays différents



importantes telles que : le traitement, lorsqu'au moins une cure de chimiothérapie a été donnée; la taille de la famille, le nombre de personnes dépendant du foyer pour la nourriture et le logement; l'abandon de traitement (soit en quittant le service ou en arrêtant le traitement contre l'avis médical) ; la notion de « patient perdu de vue » dont l'équipe n'a pas eu de nouvelle plus de 3 mois après la dernière convocation à un rendez-vous (et après au moins deux échecs de contact de la famille).

Une formation intensive d'une semaine sur les compétences en recherche clinique a été réalisée en avril 2019 afin d'améliorer l'utilisation de REDCap et les compétences bureautiques (Excel/Word), indispensables pour la manipulation des données et la production des rapports. Les stagiaires ont travaillé sur un modèle de rapport annuel et devaient, à l'issue de cette formation, s'engager à rédiger un rapport annuel et former un autre membre du personnel. Le 2ème programme de formation d'une semaine a été reporté en raison de l'épidémie de COVID-19, et n'a pas encore été reprogrammé.

Comme la formation et la communication sont des éléments essentiels du programme, nous nous sommes adaptés à la situation en élaborant un « programme de formation en ligne ». Nous avons commencé avec une formation dédiée au Teams enregistrés et distribués aux utilisateurs. Nous proposons aussi des formations personnalisées ou des dépannages ponctuels pour les ARC.

Visites sur Site

Un programme de visites sur site a été élaboré avec quatre objectifs principaux : 1) Évaluation de la faisabilité du projet

localement, 2) Présentation du projet à la direction et aux membres de l'équipe multidisciplinaire, 3) Observation du circuit d'information sur le recrutement des patients, 4) Évaluation de l'exhaustivité des données et contrôle de la qualité des données. Le programme a évolué avec le temps et des adaptations faites en fonction du site visité.

Les critères de sélection des sites de visite incluaient : 1) une unité avec au moins 50 cas enregistrés dans REDCAP l'année précédente, 2) ARC en place depuis au minimum six mois, 3) ARC ayant terminé le programme d'apprentissage en ligne et en contact régulier avec le gestionnaire de projet.

Les visites ont été effectuées par le gestionnaire de projet et un oncologue pédiatre ou un chercheur médical expérimenté. Un calendrier de travail sur des dossiers et de participation aux réunions du personnel a été établi à l'avance. Au cours des visites, une attention particulière a été accordée à la traçabilité des données et à la comparaison des données saisies avec les données « sources ». Toutes les sources de données ont été ciblées pour évaluer la rigueur du recrutement.

Le temps nécessaire à la saisie des données a été mesuré lors de ces visites et un maximum de 3 moments de saisie a été identifié. Trente minutes étaient le temps maximum nécessaire pour compléter les données d'un patient. Cependant l'accessibilité aux dossiers cliniques et la recherche des comptes rendus requis a été un défi récurrent.

On a noté un manque d'organisation dans le suivi des patients, un manque de rigueur dans la classification des

Figure 4: Photo prise en octobre 2019 lors d'une visite à Kinshasa, au moment du « monitoring » des dossiers en présence du Dr Aléine Budiongo, chef de l'UOP.

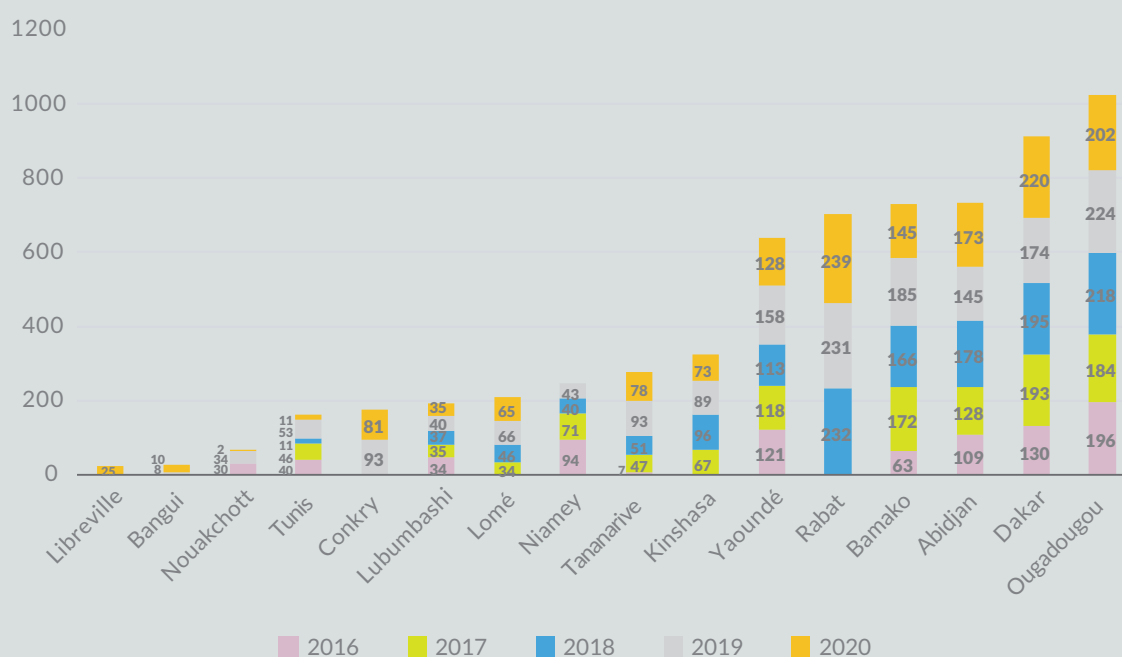


suivi d'un rapport écrit plus détaillé, présenté pour approbation au pédiatre oncologue responsable, avant d'être soumis à la direction du GFAOP. Ce rapport servait également à définir les stratégies visant à améliorer la collecte des données dans des délais ciblés. Au total, 8 pays ont été visités, 4 visites ont été reportées en raison de l'épidémie de COVID-19.

Eligibilité des patients et résultats du recueil de données

Tous les patients âgés de 0 à 18 ans, ayant consulté dans une UOP, étaient éligibles. Ainsi de janvier 2016 à décembre 2020, les données de 6 446 enfants de 16 pays ont été recueillies. Le questionnaire, mis en place en 2016 pour le recueil des données, comprenait la date du commencement de traitement et le suivi à un an ainsi que la situation démographique et

Figure 5: Histogramme avec le recrutement par an et par UOP : Nombre de recrutement de jan 2016 à déc. ; 2020 n=6446. En 2016, il y avait 9 UOP participantes qui ont enregistré 829 enfants. Puis en 2020, 16 UOP ont enregistré 1 494 enfants. 7/16 UOP ont inclus depuis 2016, d'autres unités se sont jointes peu à peu. Libreville (Gabon) et Bangui (République Centre Africaine) enregistrent de manière exhaustive depuis 2020



socioéconomique des patients. Les questions relatives à l'extension de la tumeur et au stade de la maladie ont été ajoutées en septembre 2017 et recueillies rétrospectivement pour les enfants déjà enregistrés. Le diagnostic a été saisi en texte ouvert et classé en 20 sous-groupes par le centre de base de données, supervisé par des experts en oncologie pédiatrique de France. La mise en œuvre de la CID-O-3 et de la Classification Internationale du Cancer chez les enfants (ICCC-3) a été envisagée, mais sa mise en œuvre a été jugée inutile à l'époque, principalement parce que ce projet n'avait pas l'ambition d'être un registre épidémiologique basé sur la population. Les résultats des analyses des malades de 2016 à 2018 ont fait l'objet d'un article qui est en cours de revue.

Discussion

Nous avons créé et développé un réseau en ligne de registres hospitaliers dans 16 UOP sur le continent Africain. Nous avons formé les ARC à utiliser REDCap, Excel et Word afin d'exploiter leurs données et pouvoir produire des rapports annuels sur leur propre activité. Un programme structuré de recherche clinique et de formation est en place, même s'il a été impacté par la pandémie. Il s'est adapté à ce nouvel environnement et utilise un spectre plus large de moyens de communication. Cependant nous pensons que la visite sur place reste la pierre angulaire du contrôle de qualité, de l'évaluation et du développement de ce projet. Nous sommes convaincus d'avoir respecté les principes énoncés dans le document d'IARC Scientific Publications N° 95 Cancer Registration, « Principles and Methods » (15).

Le projet a clairement identifié la charge de travail des ARC et des UOP et fourni des chiffres incontestables pour étayer le besoin en personnel. Le registre nous a permis de déterminer les besoins en matière de matériel, de ressources humaines et de formation du personnel à l'échelle locale et pour le GFAOP.

Les sessions de formation en ligne sont désormais enregistrées et diffusées à chacun des centres. Bien qu'il s'agisse d'un système d'échange très intéressant, nous estimons qu'il ne remplace pas un programme de formation pratique en présentiel. Il s'agit d'un outil complémentaire pour la formation et peut servir quand il s'agit de combler des lacunes.

Bien que la mise en œuvre de la CIM-O-3 et du système de codage de la Classification Internationale des Cancers chez les enfants (ICCC-3) n'avait pas été retenue initialement car le projet n'était pas celui d'un registre de population, elle est en cours actuellement. Cela rendra les données comparables à d'autres données internationales.

Alors que le soutien financier du programme MCM et de la fondation Sanofi-Espoir a grandement stimulé sa faisabilité et plus encore sa croissance et son développement, la viabilité

d'un tel projet doit être considérée par les Unités. Une piste peut être d'inclure une formation à la recherche dans le programme des internes en médecine. Ainsi ceux-ci pourraient devenir responsables de la saisie des données, avec la possibilité d'utiliser les données pour leurs propres recherches plus tard. Le travail de saisie des données du Registre National en Guinée Conakry est fait par les étudiants en médecine dans le cadre de leurs études. La situation est similaire en Afrique de Sud (3-16).

Le GFAOP offre des programmes de formation pour tous les membres des équipes multidisciplinaires, ce qui améliore les connaissances sur les maladies à tous les niveaux (17-18). Nous espérons que ce registre hospitalier sera utile pour aider à l'élaboration des registres régionaux avec des données de qualité, ainsi qu'à la prise en compte du cancer pédiatrique dans le Plan National de Lutte contre le Cancer dans les pays participants. Le déploiement du projet à d'autres unités et l'aide à l'utilisation des outils informatiques sont nécessaires et doivent continuer afin d'arriver à nos objectifs collectifs. ■

Brenda Mallon, travaillant en France pour la Société Française de Cancer de l'Enfant (SFCE) depuis 1999, membre du GFAOP depuis sa conception en 2000, membre du CA de 2004 à 2021. Coordinatrice de projet de Registre et des études clinique pour le GFAOP. Actuellement doctorante à l'Université de Paris dans le laboratoire de l'INSERM, sous la direction du Dr. Jacqueline Clavel et du Dr Eva Steliarova-Foucher du CIRC ; titulaire d'un Masters 2 en Santé Publique et Développement de Trinity Collège, Dublin, et d'un DIU en Gestion de Projet de Recherche Clinique de l'Université de Descartes à Paris.

Dr Rolande Kabore, pédiatre Oncologue dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Yalgado Ouédraogo de l'unité d'oncologie pédiatrique de Ouagadougou, Burkina Faso. Diplômée de la 2ème promotion du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) (2015-2016) - Rabat, en collaboration avec l'Université de Paris Sud. Membre du GFAOP. Impliquée dans le diagnostic précoce, les lymphomes, les Rétinoblastomes ; le monitoring des données; a participé à la finalisation pour le registre du questionnaire des projets Lymphomes de Burkitt et lymphome Hodgkinien dans REDCap.

Dr Line Couitchere, née et résidant en Côte d'Ivoire, oncologue pédiatre, responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Treichville à Abidjan et responsable du Registre National des Cancers Pédiatriques (RNCP). Membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), membre de CA. Membre du Réseau Africain des Registres de Cancer.

Dr Fatou Binetou Diagne Akondé, pédiatre Oncologue à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Aristide Le Dantec de Dakar.

Travaille dans le domaine depuis 2007. Diplômée du Diplôme Inter Universitaire d'Oncologie Pédiatrique (DIUOP – Université de Paris Sud) en 2014. Centres d'intérêts : le diagnostic précoce, les lymphomes, les LAL, le néphroblastome, l'accompagnement psychosocial et la nutrition en oncologie pédiatrique.

Dr Robert Mbuli Lukamba MD, PhD. Actuellement responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de Lubumbashi (RDC). Né le 20 février 1965 à Ilunga en République Démocratique du Congo(RDC), Il a obtenu le diplôme de Docteur en médecine à l'université de Lubumbashi (UNILU) en 1993, où il a obtenu le diplôme de spécialiste en pédiatrie générale en 2001 et y a été nommé assistant en 1993 puis chef de travaux en 2006. Il a obtenu en 2011 le DIUOP (en France). Il a obtenu le titre d'agrégué en médecine (PhD), le 15 février 2021. Membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique(GFAOP) et de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC).

Dr Tankélé Arsène Dackono, médecin généraliste, contractuel au service d'Oncologie Pédiatrique du CHU Gabriel Touré de Bamako (Mali), chargé de recherche clinique sur REDCap depuis 2017. Arsène a participé à la formation e-learning et la formation intensive à Rabat en 2019. Il est très impliqué dans le travail du registre pour son unité à Bamako et membre de GFAOP depuis 2019.

Dr Rakotomahefa Narison, Mbolanirina Lala, né le 01 janvier 1972 à Antananarivo Madagascar (Malagasy). Oncologue Pédiatre, Responsable du service d'Oncologie Pédiatrique du CHU JR Ampefiloha d'Antananarivo. Diplômée du DIUOP, Université de Paris Sud en 2008. Ancien chef du service de pédiatrie HJR Befelatanana, CHU d'Antananarivo. Ancien Interne en pédiatrie, ancien chef de clinique en Pédiatrie. Enseignant non permanent à l'Université d'Antananarivo depuis 2005. Sociétés savantes et associations : Société Malgache de Pédiatrie (SOMAPED), membre de Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Pr Laila Hessissen est hématologue-oncologue pédiatre au Centre d'hématologie-oncologie pédiatrique de Rabat. Elle est la présidente nouvellement élue du GFAOP, et la présidente continentale de SIOP-Afrique. Depuis 2014, elle s'est impliquée dans la création et l'encadrement du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) pour les cliniciens des pays d'Afrique francophone. Ce programme, soutenu par "My Child Matters" et la Fondation Sanofi Espoir se déroule à l'Université Mohammed 5 de Rabat, et il est reconnu par l'Université Paris-Sud en France. A travers ce programme, elle a développé la plateforme d'e-learning dédiée à l'oncologie pédiatrique en Afrique francophone (www.e-gfaop.org).

Dr Aléine Budiongo Nzazi, MPH. Elle est oncologue pédiatre aux cliniques universitaires de Kinshasa/Université de Kinshasa et elle travaille dans ce domaine depuis 2011. Diplômée de DUCP2, Université Paris Sud et Mohammed V. Ses centres d'intérêt : le diagnostic précoce et la représentation de la maladie cancéreuse dans la communauté, le rétinoblastome et les hémopathies. Elle est membre du CA du GFAOP depuis l'ouverture de l'Unité d'Oncologie Pédiatrique. Aléine est très active dans l'enregistrement des données pour le registre depuis l'ouverture de l'unité.

Dr Aissata Barry, oncologue pédiatre dans le service de l'Unité d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de l'hôpital national Donka à Conakry, République de Guinée. C'est la seule unité de prise en charge des enfants atteints de cancer en Guinée. Assistante à la faculté des Sciences et Techniques de la Santé. Elle a bénéficié d'une bourse du GFAOP pour effectuer la formation du Diplôme Inter Universitaire de Cancérologie Pédiatrique à Rabat en 2016-2017. Admise membre du GFAOP en 2018. Aissata participe à toutes les activités de prise en charge des enfants atteints de cancers et à la recherche pour l'unité.

Dr Koffi Mawuse Guedenon, Oncopédiatre au CHU Sylvanus Olympio de Lomé, au Togo. Maître-Assistant de Pédiatrie à la Faculté des Sciences de la Santé de l'université de Lomé. Membre du GFAOP depuis 2009.

Pr Faten Fedhila, Professeur Agrégée en Pédiatrie, responsable de l'unité d'oncologie du service de Médecine Infantile A de l'Hôpital d'Enfants Bechir Hamza de Tunis depuis 2009, enseignante à la Faculté de Médecine de Tunis, Université Tunis El Manar depuis 2009, diplômée de l'Université Paris Sud du DIUOP en 2011, Secrétaire général de l'Association Tunisienne d'Oncologie Pédiatrie depuis 2015, membre du GFAOP depuis 2009, membre du Conseil d'Administration du GFAOP depuis 2018, Coordinatrice du Groupe Lymphome Hodgkinien du GFAOP, membre du POEM (Pediatric Oncology East and Mediterranean Group) depuis 2013.

Dr Aïchatou Mahamadou, Oncopédiatre, Chef de l'unité d'Oncologie Pédiatrique au Centre National de Lutte contre le Cancer au Niger. Titulaire d'un Diplôme Universitaire (Université de Rabat au Maroc et Université Paris XI) de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) obtenu en Novembre 2017, boursière d'un programme post Doctoral en Oncologie Pédiatrique (Merck fondation et TATA Memorial Hospital de Mumbai). Passionnée dans le domaine de la formation continue des agents de santé, elle s'active à former des agents de santé sur l'organisation du travail en oncologie et sur le diagnostic précoce des cancers pédiatriques.

Isabelle Champenois est Coordinatrice d'Etudes Cliniques en Oncologie Pédiatrique au CHU de Nice. Après avoir travaillé en

tant qu'ingénieur commercial chez Sanofi Diagnostics Pasteur puis BioRad, elle a intégré la recherche clinique en 2003. Elle participe à de nombreuses réunions de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) et de la SFH (Société Française d'Hématologie). Isabelle est membre du GFAOP depuis 2019, elle est impliquée dans le Registre des Cancers de l'enfant en Afrique Francophone, au niveau notamment du monitoring des données. Elle a déjà participé à 4 missions sur le terrain.

Hugo Potier, Chef de projet scientifique et instructeur REDCap au Laboratoire (BESPI) du CHU de Nîmes en France. Hugo forme des médecins, des gestionnaires de données et des stagiaires en médecine à l'utilisation et aux pratiques exemplaires du REDCap. Il a coordonné la traduction initiale de REDCap en français (>100 000 mots) et a travaillé à renforcer la capacité de REDCap à l'international (i18n) et à la conformité réglementaire européenne. Hugo a été cité par Paul Harris, chef de REDCap à l'université Vanderbilt, comme faisant partie des 50 influenceurs au sein du consortium parmi l'ensemble des administrateurs de REDCap au niveau international.

Thomas Nihouarn, Concepteur en architecture informatique et administrateur d'applications, expert dans la gestion de données et l'analyse de systèmes complexes. Thomas a mené de nombreux projets dans le domaine de la santé depuis 2008, notamment pour le groupe CARSO et le Centre de Lutte Contre le Cancer de Gustave Roussy ; il est membre de GFAOP depuis 2019.

Francis Diedhiou, data manager et membre du GFAOP depuis

2018. Il a travaillé en tant que Data Manager à Gustave Roussy (Villejuif) de 2016 à 2019 et à la Fédération Française de Cancérologie Digestive (Dijon) de 2019 à 2020. Francis est titulaire d'un Master 2 en Management et Evaluation des Organisations de santé à l'Université de Bourgogne (France) et d'une certification pour exercer le métier de data Manager.

Dr Odile Oberlin, ancienne assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participation à de nombreux enseignements. Membre du comité lymphome de Hodgkin. Impliquée dans l'enseignement du Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique de l'université de Rabat (DUCP) et dans la recherche clinique du GFAOP. A participé à la rédaction du questionnaire pour le registre et à la mise en place initiale de la base dans REDCap.

Dr Catherine Patte, ancienne assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participation au conseil scientifique de la SIOP (1998-2001), au CA et au bureau de la SFOP (1997-2000), puis de la SFCE (2006-2012). PI des études LMB nationales et internationales. Participation à de nombreux enseignements. Dans le CA et bureau de GFAOP depuis 2004. Membre des comités lymphome, néphroblastome, de soutien, du médicament et infirmier. Impliquée dans l'enseignement pour médecins et infirmiers de l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP) et dans la recherche clinique du GFAOP. « Mentor » de 3 projets soutenus par My Child Matters : l'EAOP, le Registre, douleur et soins palliatifs.

Références

- Allemani C, Matsuda T, Carlo VD, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival: analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers during 2000–2014 from 322 population-based registries in 71 countries (CONCORD-3). 2019;73.
- Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019 Apr 15;144(8):1941–53.
- Stefan C, Bray F, Ferlay J, Liu B, Maxwell Parkin D. Cancer of childhood in sub-Saharan Africa. *Ecancermedicalscience*. 2017;11:755.
- Global Burden of Disease Child and Adolescent Health Collaboration, Kassebaum N, Kyu HH, Zockler L, Olsen HE, Thomas K, et al. Child and Adolescent Health From 1990 to 2015: Findings From the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr*. 2017 Jun 1;171(6):573–92.
- Bray EF, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Zanetti R, et al. *Cancer Incidence in Five Continents* Vol. XI. :1558.
- Harif M, Traoré F, Hessissen L, Moreira C, Atteby J-J. Challenges for paediatric oncology in Africa. *Lancet Oncol*. 2013 Apr;14(4):279–81.
- Bouda GC, Traoré F, Couitche L, Raquin M-A, Guedenon KM, Pongy A, et al. Advanced Burkitt Lymphoma in Sub-Saharan Africa Paediatric Units: Results of the Third Prospective Multicenter Study of the Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique. *J Glob Oncol*. 2019 Dec;5(1):1–9.
- Moreira C, Nacheff MN, Ziamati S, Ladjaj Y, Barsaoui S, Mallon B, et al. Treatment of nephroblastoma in Africa: Results of the first French African paediatric oncology group (GFAOP) study: Nephroblastoma in Africa. *Pediatr Blood Cancer*. 2012 Jan;58(1):37–42.
- Yao AJ-J, Moreira C, Traoré F, Kaboret S, Pongy A, Rakotomahefa Narison ML, et al. Treatment of Wilms Tumor in Sub-Saharan Africa: Results of the Second French African Paediatric Oncology Group Study. *J Glob Oncol*. 2019 Dec;5(1):1–8.
- Traoré F, Sylla F, Togo B, Kamaté B, Diabaté K, Diakité AA, et al. Treatment of retinoblastoma in Sub-Saharan Africa: Experience of the paediatric oncology unit at Gabriel Toure Teaching Hospital and the Institute of African Tropical Ophthalmology, Bamako, Mali. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Aug;65(8):e27101.
- Diagne Akonde FB, Togo B, Moreira C, Rakotomahefa NM, Pongy A, Bouda C, et al. Treatment of childhood Hodgkin lymphoma in sub-Saharan Africa: A report from the French-African Paediatric Oncology Group (GFAOP). *South Afr J Child Health*. 2020 Oct 12;14(3):155.
- Traore F. Le rétinoblastome : état des lieux au Mali et programme d'aide au diagnostic précoce, aux traitements et à la réhabilitation. 2013;100:5.
- Traoré F, Coze C, Atteby J-J, André N, Moreira C, Doumbe P, et al. Cyclophosphamide monotherapy in children with Burkitt lymphoma: A study from the French-African Paediatric Oncology Group (GFAOP): Cyclophosphamide in African Burkitt Lymphoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2011 Jan;56(1):70–6.
- Duda SN, Potier H, Sanchez M, Harris PA. Introduction to Research Data Collection with REDCap: Perspectives from France, the United States, and Beyond. http://potier.hugo.free.fr/pdf/Medinfo2019_REDCapTutorial.pdf. 2019;3.
- Jensen OM, Parkin DM, International Association of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer, editors. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon: Internat. Agency for Research on Cancer [u.a.]; 1991. 288 p. (IARC scientific publications).
- Stefan DC, Stones DK. The South African Paediatric Tumour Registry – 25 years of activity. *S Afr Med J*. 2012;102(7):605–6.
- Howard SC, Zaidi A, Cao X, Weil O, Bey P, Patte C, et al. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol*. 2018 May;19(5):e252–66.
- Hessissen L, Patte C, Martelli H, Coze C, Howard SC, Kili A, et al. African School of Pediatric Oncology Initiative: Implementation of a Pediatric Oncology Diploma Program to Address Critical Workforce Shortages in French-Speaking Africa. *J Glob Oncol*. 2019 Dec;5(1):1–12.