

# Expérience à Ouagadougou au Burkina Faso de la mise en place du Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (RFAOP) avec l'utilisation de REDCap

**ROLANDE KABORÉ**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **BRENDA MALLON**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY VILLEJUIF, FRANCE; **CHANTAL BOUDA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **SONIA KABORET**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **ADÉLAÏDE LANKOANDÉ**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **DENISE BIDIMA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **FLA KOUETA**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **OLGA LOLOMPO**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE YALGADO OUÉDRAOGO, OUAGADOUGOU, BURKINA FASO; **DIARRA YE**, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE PÉDIATRIQUE CHARLES DE GAULLE (CDG) OUAGADOUGOU, BURKINA FASO ET **CATHERINE PATTE**, GFAOP, GUSTAVE ROUSSY VILLEJUIF, FRANCE



Nous présentons ici l'expérience du Burkina Faso dans le processus de mise en place et de développement du registre franco-africain d'oncologie pédiatrique à Ouagadougou avec l'outil REDCap ; pour des données de qualité et sécurisées en vue d'une meilleure connaissance des caractéristiques épidémiologiques, cliniques et évolutives des enfants présentant un cancer au Burkina Faso. Cet outil fournit des renseignements importants dans un pays où les diagnostics de cancers chez les enfants sont en augmentation progressive.

Le cancer infantile représenterait 0,5% et 4,6% de l'ensemble des cas de cancers, avec des taux d'incidence annuels qui varient de 50 à 200 par million d'enfants dans le monde. Selon un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), publié en avril 2017 dans la revue britannique *The Lancet Oncology*, le nombre de cancers pédiatriques a augmenté de 13 % ces 20 dernières années. Les estimations du CIRC (Centre International de Recherche contre le Cancer) prévoient pour la période 2020 à 2040 une augmentation de 36,5% des nouveaux cas en Afrique, avec l'amélioration des diagnostics (1).

Au Burkina Faso (BF), le cancer en général constitue une préoccupation importante. Les cancers infantiles représentent sur le plan national la 2ème cause d'évacuation sanitaire après les maladies cardiovasculaires (2,3). L'oncologie pédiatrique prend une place de plus en plus importante dans nos services de pédiatrie et les cancers de l'enfant sont caractérisés par une forte mortalité, surtout dans les pays à faibles revenus. La prévalence réelle des cancers pédiatriques

au BF est sous-estimée comme probablement partout en Afrique sub-saharienne ; les données existantes étant surtout hospitalières. A titre d'exemple, une étude descriptive rétrospective sur les cancers en milieu hospitalier dans le Centre Hospitalier Universitaire Yalgado Ouédraogo (CHU-YO) et le Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP-CDG) dénombrait 321 cas chez des sujets de 0 à 15 ans, durant une période de 4 ans (1er janvier 2008 au 31 décembre 2011) (4). Depuis 2018, un registre national de cancer a été mis en place à Ouagadougou avec parallèlement la collecte des données pédiatriques.

L'existence des registres « cahier » dans les services de soins est un outil de « débrouillage » d'une utilité certaine, mais avec ses insuffisances ; d'où la place importante d'un registre électronique / numérisé. En effet, les registres hospitaliers de consultation, d'hospitalisation et de laboratoires sont des sources de données non négligeables. Cependant leur caractère non sécurisé, le risque d'être soumis à l'usure du temps, le mode d'enregistrement non uniforme et souvent

incomplet en constituent des limites et font prendre conscience de l'importance de récolter des données, mais surtout de pouvoir les exploiter. Nous présentons ici l'expérience du Burkina Faso (BF) dans la mise en place d'un registre avec l'utilisation du logiciel REDCap.

### Processus

Un registre du cancer est un outil indispensable pour connaître l'épidémiologie du cancer mais aussi la santé environnementale dans une région donnée. Il permet d'avoir des données fiables et robustes sur le cancer et de mieux estimer les besoins en matière de prévention, diagnostic et soins.

Le BF, à l'instar de nombreux autres pays africains, en particulier d'Afrique subsaharienne, est confronté à cette préoccupation majeure de disposer de données fiables, solides et sécurisées.

Selon les prévisions, d'ici à 2025, environ 850 à 950 nouveaux cas annuels de cancers sont attendus chez les enfants de moins de 15 ans dans le pays (5). L'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) de Ouagadougou est une unité spécialisée, membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie (GFAOP) depuis 2005, dont les activités sont menées sur 2 sites différents, avec une répartition concertée des pathologies. L'UOP de Ouagadougou est l'une des plus actives et des plus dynamiques d'Afrique subsaharienne, comme en témoigne le nombre de patients recrutés (601 patients de 2016 à 2018 ; et 227 en 2019).

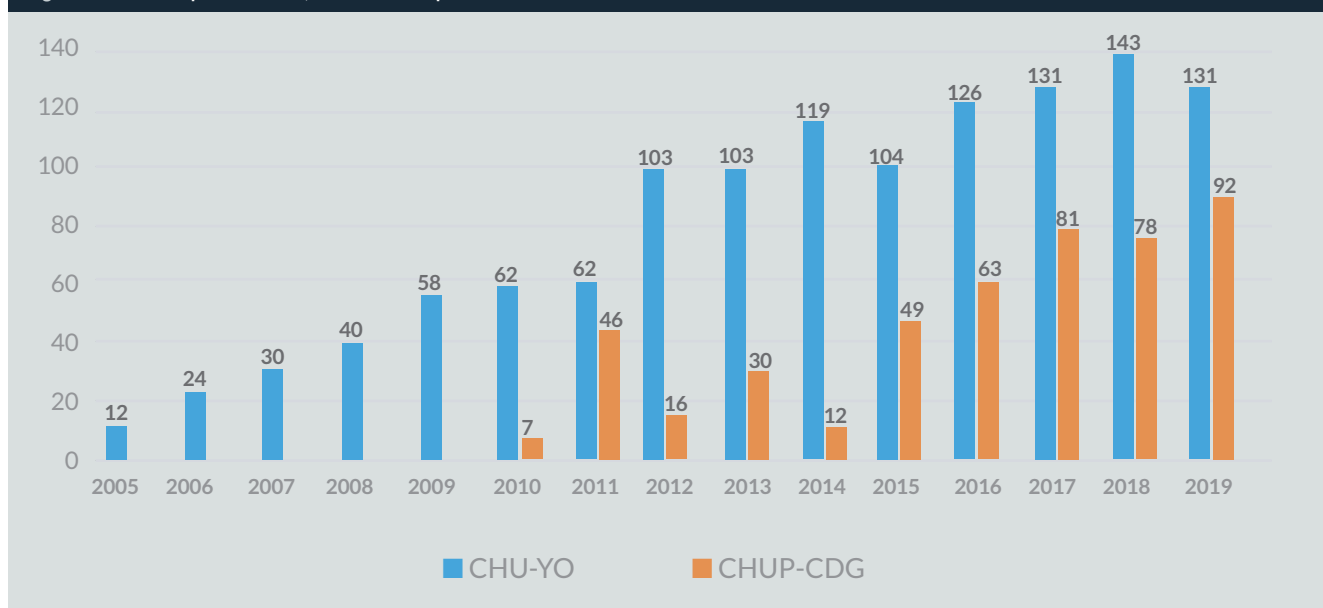
Le service d'oncologie pédiatrique (OP) du CHU-YO fait partie des 5 services que compte le département de pédiatrie de cet hôpital. D'une occupation initiale de 14 lits, le nombre croissant de patients a contraint actuellement à l'occupation d'une trentaine de lits dans les locaux de la pédiatrie générale, le service d'OP ne disposant pas de locaux propres. Ce qui

Figure 1: Photo prise en 2019 lors de la visite dans le cadre de la préparation d'un jumelage entre le CHU-YO et le CHU de Rennes, avec Pr Virginie gandemer, cheffe du service d'OP de Rennes et Présidente de la Société Française d'Oncologie Pédiatrique (SFCE) à côté du directeur du CHU YO, Mr. Constant dahourou et de l'équipe de POU YO



montre la tendance à l'inversion des pourcentages relatifs des maladies : les pathologies générales dont fait partie la pathologie cancéreuse, sont en augmentation par rapport aux pathologies infectieuses qui sont de mieux en mieux maîtrisées du fait des programmes spécifiques. Le dynamisme du service d'OP a permis la naissance de plusieurs projets tels que : l'acquisition d'une maison de parents en cours d'aménagement ; la création d'une unité satellite dans la seconde ville du pays afin de mieux accueillir les malades en provenance de cette région ; les bases d'un jumelage avec le CHU de Rennes ; l'obtention de financements pour la construction d'un service autonome d'OP dans le CHUYO. Chef de l'UOP du CHU-YO, Dr Chantal Bouda est actuellement l'Investigateur Principal des recommandations thérapeutiques 2019 pour les lymphomes

Figure 2: Inclusions pour CHU-YO, CHUP-CDG depuis 2005. L'unité du CHUP-CDG a commencé à accueillir en 2010



de Burkitt, après avoir été premier auteur de l'article sur le programme 2009-2015 de traitement des lymphomes de Burkitt dans le GFAOP.

Dans les 2 CHU (CHU-YO, CHUP-CDG) de Ouagadougou, le nombre d'enfants atteints de cancer est passée de 12 en 2005 à 227 en 2019. Plus de 70% de ces patients sont reçus au CHU-YO.

Avant la mise en place du Registre Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (RFAOP) en 2016, l'enregistrement des données était manuel dans des registres « cahier », comportant quelques items : le numéro d'ordre du malade, l'identité, la date de naissance ou l'âge, la date d'admission, la provenance avec quelques contacts téléphoniques, le diagnostic et les observations. Ce qui permettait d'avoir une idée globale des malades qui arrivaient dans l'unité ; ceci avec tous les risques d'incomplétude dans le recueil des informations. Le contenu du registre manuel a évolué au fur et à mesure pour contenir les informations sus citées, mais ceci restait toujours insuffisant. La mise en place du Registre en ligne avec le logiciel REDCap a permis de corriger ces insuffisances, car la collecte des données s'avère plus exhaustive et les modalités d'enregistrement sont harmonisées. C'est lors d'une des réunions annuelles du GFAOP à Paris que ce projet d'enregistrement en ligne des données a été présenté. Dès lors, des formations aux outils nécessaires d'utilisation de REDCap puis d'Excel ont été mises en œuvre pour des enregistrements de qualité. Des Attachés de Recherche Clinique (ARC) ont été choisis localement. Puis, sous la responsabilité de la coordinatrice du projet Brenda Mallon, ils ont été formés pour la collecte sécurisée des données. Le service d'OP a reçu un ordinateur et de l'aide ponctuelle pour augmenter le débit de la connexion internet. Pour le cas spécifique du BF, l'ARC chargée de l'enregistrement des données a été retenue sur les critères suivants : infirmière volontaire, ayant une connaissance des malades et des maladies, une certaine connaissance informatique et un intérêt pour l'activité d'enregistrement. Cependant le nombre insuffisant d'infirmières dans l'unité rendait difficile sa possibilité de trouver le temps régulier nécessaire à ce travail sur REDCap, d'autant qu'initialement l'ARC faisait la collecte sur les 2 sites. Lors de la visite sur site par la coordinatrice du Registre en janvier 2018, cette difficulté a été soulevée dans le rapport de mission. Cela a conduit à ce qu'une autre ARC soit affectée pour le recueil des données à l'hôpital CDG. Les deux ARC sont supervisées par un des deux médecins oncologues du service, chargé de vérifier et valider les données enregistrées. Lors de cette mission, des rendez-vous avaient été organisés avec les directions des deux établissements ainsi qu'avec les différents acteurs des services impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancers : anatomopathologie,

chirurgie, ophtalmologie, imagerie, afin de présenter le projet de Registre. Ceci a contribué à mieux faire connaître et positionner le service dans l'hôpital et d'ouvrir des discussions sur certaines problématiques.

Depuis la mise en place du Registre électronique RFAOP en 2016, plusieurs sessions de formation ont eu lieu afin d'améliorer la qualité des données enregistrées. Le contenu de ces formations portait sur l'outil informatique, plus spécifiquement sur les logiciels Excel (indispensable pour des analyses simples des données) et REDCap (les règles pour des saisies de données de qualité afin de les avoir exploitables au moment de l'extraction pour la rédaction des rapports). Ainsi l'ARC de l'UOP de Ouagadougou a participé à la présentation générale du logiciel REDCap lors de la réunion annuelle du GFAOP en novembre 2017 à Paris. Puis elle a bénéficié d'une formation par Mme Brenda Mallon lors de sa venue à Ouagadougou. Cette visite a été conjointe avec celle d'un médecin français et de la pharmacienne du GFAOP. Elle a coïncidé avec une mission de l'African Cancer Registry Network (AFRCN) dont le but était de contribuer à la redynamisation du registre national du cancer du BF. Cela a permis de discuter et de faciliter le remplissage de la base de données CANreg de l'AFRCN dans le cadre d'une étude pilote, grâce à l'extraction de données du RFAOP, pour ce qui concernait la collecte des données pédiatriques, en collaboration avec *My Child Matters* (MCM). L'ARC attachée au registre hospitalier a été aussi formée pendant 2 semaines à Abidjan pour le travail sur le registre national.

Le médecin de l'UOP chargé de monitorer les données enregistrées a également été sensibilisé lors de ce passage de la mission du GFAOP, sur l'outil à utiliser dorénavant pour la collecte des données. Ce médecin a par la suite pu suivre une formation à Rabat en 2019, avec les ARC d'autres pays. Au terme de ces différentes formations, d'initiation ou de renforcement des compétences, il est attendu des différents ARC et superviseurs, des rapports d'activité de qualité en utilisant les données de la base du RFAOP. Par ailleurs, des cours en e-learning sont disponibles et fortement recommandés pour tous celles et ceux qui interviennent sur le logiciel REDCap, afin de mieux comprendre les variables à renseigner dans les questionnaires et de mieux connaître certains termes médicaux et d'épidémiologie, ainsi que les pathologies les plus communes.

Depuis sa création, le GFAOP a élaboré et adapté des recommandations thérapeutiques pour 5 types de tumeurs : initialement le lymphome de Burkitt (LB) et le néphroblastome ou Tumeur de Wilms (WT), puis la leucémie aigüe lymphocytaire (LAL), le rétinoblastome (RB) et le lymphome de Hodgkin (LH). Ces protocoles ont pu être améliorés au fur et à mesure du fait de l'expérience progressivement acquise par les

Figure 3: Photo prise en 2019 lors de la formation des ARC, à Rabat au Maroc



équipes locales, mais aussi et surtout du fait de l'amélioration des connaissances sur les cancers pédiatriques en Afrique francophone. Cela concerne l'incidence observée des cancers pédiatriques dans les unités pilotes, les comorbidités, la faisabilité des traitements en particulier leur tolérance, l'efficacité des traitements (taux de survie, causes de rechutes, causes de décès), raisons de non compliance aux traitements, etc....) (6).

Ainsi le projet soutenu par *My Child Matters* (Fondation Sanofi Espoir) a permis aux unités africaines d'avoir des données épidémiologiques, cliniques, paracliniques, thérapeutiques et de suivi, numérisées et sécurisées. Ce qui permet à chaque centre de disposer de ses propres données en temps voulu et d'avoir des données statistiques pour des plaidoyers vis à vis des autorités du pays. Au Burkina Faso, les données extraites des registres ont permis aux médecins oncopédiatres de faire prendre en considération le cancer de l'enfant et de l'adolescent dans l'élaboration de nombreux documents (Plan Cancer par exemple) et projets, en disposant maintenant d'un outil pour l'évaluation des projets de « recherche ». A titre d'exemple, l'unité a servi de site pour piloter un travail ayant pour objectif de réduire les abandons de traitement à travers le soutien financier pour la prise en charge de 3 types de cancer (Lymphome de Burkitt, Néphroblastome et Rétinoblastome) à des stades curables.

Le RFAOP a évolué. La partie -registre général- pour les patients arrivant dans une UOP reste, mais a été étendue avec des fiches d'enregistrement spécifiques pour les cinq pathologies (LB, RB, LAL, LH, WT) pour lesquelles les pays d'Afrique francophone sont soutenus par le GFAOP pour la prise en charge thérapeutique. C'est ainsi que des informations plus détaillées et plus complètes seront recueillies pour chacune de ces pathologies.

L'enregistrement prospectif des données hospitalières de tous les cas de cancers vus dans les unités d'oncopédiatrie

permet de disposer de données épidémiologiques pour une connaissance précise sur les patients pris en charge dans l'unité, sur leur devenir et sur les pathologies rencontrées. Le rapport des 3 ans (2016–2018) de l'UOP de Ouagadougou a ainsi pu être rédigé par le médecin qui avait acquis des compétences nécessaires à la suite de la formation reçue à Rabat. Ces rapports servent et serviront de supports pour des plaidoyers auprès des autorités en vue de la prise en compte des besoins en médicaments, en ressources humaines et matériels pour des soins de qualité, parallèlement aux efforts énormes consentis dans ces domaines par le GFAOP depuis sa création.

### Conclusion

Pour nos pays à revenus modestes, particulièrement pour le Burkina Faso, disposer de données statistiques solides dans un contexte où l'ignorance et la méconnaissance de la pathologie cancéreuse infantile est encore importante aussi bien dans la population que parmi les soignants, est d'une importance capitale pour que des mesures de santé publique puissent être prises. Cela permet de plaider auprès des autorités pour que le cancer de l'enfant et de l'adolescent soit reconnu comme une priorité et que des actions soient menées dans le sens de développer des services adaptés au traitement des cancers infantiles, de vraiment faciliter l'accès aux soins pour les enfants malades du cancer, et enfin d'évaluer les programmes de traitement qui seront mis en place. ■

*Remerciements au GFAOP pour leur support constant pour notre Unité. Puis au programme "My Child Matters" et à la Fondation Sanofi Espoir pour leur soutien à ce projet, et à Gustave ROUSSY (GR). Merci aux assistants de recherche clinique qui travaillent sur ce projet afin qu'à long terme, nous puissions être fiers de notre registre Hospitalier.*

*Dr Rolande Kabore ; pédiatre Oncologue dans le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Yalgado Ouédraogo de l'unité d'oncologie pédiatrique (UOP) de Ouagadougou, Burkina Faso. Diplômée de la 2ème promotion du DIUCP (2015–2016) – Rabat en collaboration avec l'Université de Paris Sud. Membre du GFAOP. Impliquée dans le diagnostic précoce, les Lymphomes, les Rétinoblastomes et le monitoring des données. Elle a participé à la finalisation du questionnaire des projets LMB, LH pour le registre dans REDCap.*

*Brenda Mallon ; travaillant en France pour la SFCE depuis 1999, membre du GFAOP depuis sa conception en 2000, membre du CA de 2004 à 2021. Coordinatrice de projet du Registre et des études cliniques pour le GFAOP. Actuellement doctorante à l'Université*

de Paris dans le laboratoire de l'INSERM sous la direction de Dr. Jacqueline Clavel et Dr. Eva Steliarova-Foucher de l'IARC. Titulaire d'un Master 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 Catherine Patte** : Ancienne Assistante du Département de Pédiatrie de Gustave Roussy. Participations 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 MCM : l'EAOP, le Registre, douleur et soins palliatifs.

**Sabine Adelaïde Lankoande Y.** : infirmière au Service d'oncologie pédiatrique du CHUYO depuis 2008. Attachée de Recherche Clinique depuis 2015 au GFAOP. Assure la collecte des données pour le registre pédiatrique hospitalier du GFAOP. A fait la formation d'e-learning puis a fait une formation à Paris de REDCap en 2017.

**Bidima Denise**, infirmière diplômée d'Etat, attaché de santé en pédiatrie, surveillante d'unité de soins du service d'oncologie pédiatrique du CHUP-CDG, ARC au CHU depuis 2019, Denise a fait la formation à Rabat en 2019 elle est actuellement inscrite à la formation de licence professionnel d'oncologie pédiatrique de l'IAFOP.

**Dr Bouda Gabrielle Chantal**, Chef de service de l'oncologie pédiatrique du département de pédiatrie YO. Diplôme Universitaire de Cancérologie Pédiatrique (DUCP) à Rabat (Maroc) en 2016. Membre de GFAOP depuis 2009, membre de CA depuis 2019. Chantal est le premier auteur du dernier article sur le Lymphome de Burkitt pour le groupe GFAOP. Elle est présidente du comité de

Lymphome pour le GFAOP.

**Dr Sonia Kaboret/Douamba**, Chef de service OP Hôpital CDG à Ouagadougou, DIUOP, avec stage à La Timone (Marseille), Cours Intensifs d'OP. SP/Douleur à Abidjan et Dakar. IAFOP Formation à la prise en charge pluridisciplinaire. Membre de GFAOP depuis 2014.

**Pr Diarra Ye**, Professeur titulaire et Chef du service de la Pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Charles De Gaulle de Ouagadougou. Elle fait l'encadrement hospitalier des étudiants de médecine et des médecins en spécialisation de pédiatrie. Expertise en Néonatalogie, Infection à VIH chez l'enfant, Oncologie pédiatrique et la nutrition pédiatrique. Elle était vice-présidente de l'Université chargée de la recherche et de la coopération internationale de décembre 2011 à mai 2017 de l'Université de Ouagadougou. Membre du GFAOP depuis 2005, membre du CA de 2017 à 2020. Chevalier de l'Ordre National, 2009 et Chevalier de l'ordre des palmes académiques en 2013.

**Pr Olga Mélanie Lompo**, Chef de Service d'Anatomie et Cytologie Pathologiques Unité de Médecine Légale au CHU Yalgado OUEDRAOGO, responsable du Laboratoire de Morphologie et d'Organogenèse de l'Ecole Doctorale Science et Santé de l'Université Joseph KI ZERBO. Présidente de la Société Burkinabè de Pathologie et aussi Vice-Présidente en charge de la Recherche et de la Coopération Internationale de l'Université Joseph Ki Zerbo ; Vice-Présidente de la Division d'Afrique Francophone de l'Académie Internationale de Pathologie et Vice-Présidente du Collège Ouest Africain des Médecins. Membre du GFAOP, a participé au CA (2014–2017).

**Pr Kouata Fla**, Professeur titulaire de pédiatrie, Médecin de Santé Publique. Chef du département de pédiatrie du CHU-YO, Secrétaire général de la société burkinabè de pédiatrie. Expertise en infection à VIH chez l'enfant. Membre du comité d'éthique pour la recherche en santé, Chevalier de l'ordre national, Chevalier de l'Ordre International des Palmes Académiques du CAMES.

## Références

1. global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol.* avr 2019;20(4):483-93.
2. BFA\_B3\_Plan SIMNT\_FINAL\_27-09-2016\_F.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur: [https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/BFA\\_B3\\_Plan%20SIMNT\\_FINAL\\_27-09-2016\\_F.pdf](https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/BFA_B3_Plan%20SIMNT_FINAL_27-09-2016_F.pdf)
3. Burkina Faso\_Plan stratégique de lutte contre le cancer 2013-2017.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur: [https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/Burkina%20Faso\\_Plan%20strat%C3%A9gique%20de%20lutte%20contre%20le%20cancer%202013-2017.pdf](https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/Burkina%20Faso_Plan%20strat%C3%A9gique%20de%20lutte%20contre%20le%20cancer%202013-2017.pdf)
4. Tuina HN. Les cancers de l'enfant aux centres hospitaliers universitaires Yalgado Ouédraogo et pédiatrie Charles De Gaulle : épidémiologie et prise en charge, a propos de 321 cas. :139.
5. Projet stratégique 2016 - 2025 du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) ----Version 08-11-2016.
6. Programme stratégique 2020-2030 du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) -- Version du 07/02/2021.