

La ligue contre le cancer

www.ligue-cancer.net

infos

Comité de l'Hérault

Décembre 2013



**Nouveaux défis
pour les cancers
de l'enfant**
Partenariat Ligue - CHU

Grâce à la générosité des donateurs, **le comité de l'Hérault apporte son soutien à la recherche et participe aussi au financement d'associations** dont la mission est d'apporter une aide et un mieux-être aux malades et notamment aux enfants.

Rire les clowns



L'association **Rire les clowns**, qui a fêté ses 20 ans en 2013, apporte un mieux-être aux enfants hospitalisés, et à leurs familles.

60 clowns bénévoles interviennent en duo ponctuellement, dans les services pédiatriques au CHRU de Montpellier et au CH de Sète et 3 clowns professionnels en duo accompagnent les enfants dans les services d'hémato-oncologie de l'hôpital Arnaud de Villeneuve de Montpellier. Chaque année, ils visitent environ dix mille enfants.

« **Etre clown à l'hôpital**, c'est jouer pour et avec un public particulier dans un espace médicalisé. Cela nécessite la bienveillance, l'écoute et l'acceptation par l'enfant et par les parents et une nécessaire complicité avec les soignants ».

Chaque rencontre est personnalisée et unique. C'est un travail d'improvisation et de création. La confiance s'établit dans l'accueil et le dialogue dans le jeu, les choses se disent autrement qu'avec les mots... et clowns et enfants passent par toutes les palettes des émotions. Selon Nadine Pons, l'une des clowns professionnels «... le clown pointe le bout de son nez, envoie une petite bulle vers l'enfant ou propose une énigme, et l'enfant dispose de cette ouverture pour la rencontre. Si la famille ou l'enfant sont dans le refus, le clown s'efface discrètement mais témoigne de son empathie en déposant délicatement un petit cœur en papier... ».

« Le clown et l'enfant, une rencontre pétillante et décalée dans le monde blanc de l'hôpital... L'imaginaire se construit et tout peut prendre vie ! ».

Depuis 2005, à la demande des soignants, les clowns professionnels Titi, Roudoudou et Chocolat deviennent « clowns auxiliaires de soins » lors de soins difficiles puis leur présence est demandée en chambres stériles pour un meilleur suivi des enfants en situation de vulnérabilité.
www.clownhopital.org clown.hopital@wanadoo.fr

EcoOcéan Institut



L'association **EcoOcéan Institut** a vu le jour en 2004, pour combiner recherche et éducation. « Si le savoir et le savoir-faire doivent être utilisés au mieux dans l'intérêt de tous, transmettre ce savoir reste incontournable pour démultiplier les effets positifs de cette connaissance ».

Ainsi, l'association a souhaité s'engager avec le programme **Nouvel Horizon** dans des actions de sensibilisation et d'éducation à l'environnement marin.

Valoriser les enfants malades...

Depuis sept ans, des jeunes malades atteints de cancer (guéris ou en rémission) partent à bord d'un voilier, à la découverte de la Méditerranée, des cétaqués et de leur environnement et participent à la collecte des données scientifiques sur ces animaux et leur environnement, afin de mieux les protéger.

Le souhait de Nathalie Di Méglio, directrice de l'équipe recherche, expertise et éducation est « d'offrir aux enfants malades des projets de vie au-delà de la maladie » et de leur permettre un temps de pause. « Les enfants sont en autonomie pendant une semaine, ils vivent une aventure au large, lâchent leurs habitudes terrestres, partagent avec d'autres jeunes et relativisent ».

Ils bénéficient d'animations pédagogiques ludiques pour comprendre et découvrir le milieu marin tout en le respectant, ils participent à la vie à bord et à la réalisation du livre de bord. Ils parlent de tout, de la mer, de la vie, de la santé, de la nutrition, de leurs rêves... Liberté de paroles et joie de vivre, leur permettent de se projeter ailleurs.

www.ecoocean-institut.fr ecoocean@wanadoo.fr

La CLE



L'association **La CLE (Cancer Leucémie Enfant)** créée en 1988 par des parents d'enfants atteints de cancer apporte réconfort et aide financière aux personnes devant faire face aux mêmes épreuves.

En partenariat avec le CHRU de Montpellier, plusieurs actions sont menées pour améliorer le confort des enfants dans la chambre d'hôpital : achats de matériel, animations au chevet de l'enfant (art plastique, atelier peluches... mais aussi des prestations socio-esthétiques). La création de la **Maison des Parents** située près de l'Hôpital Arnaud de Villeneuve permet aux parents d'être hébergés près de leur enfant pendant l'hospitalisation. 13 chambres ont été installées, ainsi que deux cuisines équipées, salle à manger et grand jardin « un havre pour sortir du lieu de souffrance et se ressourcer ».

La CLE organise aussi des sorties pour les enfants comme des balades avec des chiens de traineau dans le Queyras proposées depuis quelques années.

www.lacle.asso.fr lacleperols@aol.com

Des foulées vous



L'association **Des Foulées Vous** soutient des initiatives et projets pour améliorer la prise en charge des enfants et pour développer les activités physiques adaptées (APA).

« Le sport est un moyen de s'évader, de regagner l'estime de soi, il apporte équilibre et bien-être, il permet au corps de résister et empêche la perte des muscles, ce qui est primordial chez l'enfant ».

L'association permet, par l'achat de matériel dédié et par le financement de vacances du formateur spécialisé, la pratique de activités physiques adaptées aux enfants (fléchettes, ballon, pétanque, mini-golf, course...).

Des Foulées Vous sensibilise le public sur les droits à la santé et aux loisirs inscrits dans la convention internationale des droits de l'enfant et organise la course solidaire des enfants des écoles de Montpellier avec des enfants de l'Hôpital Arnaud de Villeneuve lors de la Journée Internationale des Droits de l'Enfant. ginette.haffreingue@orange.fr

POUR QUELQUES ÉTOILES DANS LEURS YEUX !

En janvier, le comité de l'Hérault offrira aux enfants hospitalisés un spectacle avec

Claude Delsol, conteur, magicien des mots et des objets. Il sillonne le monde, la valise à la main, la tête dans les étoiles mais les deux pieds bien sur terre.

Yann Golgevit, contre-ténor. Une voix et un cœur en or pour donner du bonheur, de l'amour et de l'émotion.

Un goûter des rois préparé par des élèves en formation au Lycée hôtelier Georges Frèche



Philippe Domy

Directeur Général
du CHRU de Montpellier

« Je suis très heureux d'annoncer, dans ce numéro spécial de la Lettre de la Ligue contre le Cancer, le partenariat que le Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Montpellier vient de conclure avec la Ligue autour des cancers de l'enfant.

Planifié sur 3 ans à partir de janvier 2014, ce projet a pour objectif de soutenir les équipes qui, au quotidien, prennent en charge les enfants atteints de cancers. Le CHRU de Montpellier est, en effet, le seul établissement du Languedoc-Roussillon à disposer d'une équipe pédiatrique spécialisée dans ces pathologies ; il accueille donc des enfants de toute la région et assure leur suivi, parfois sur de longues périodes.

L'objectif du partenariat conclu avec la Ligue est de faire avancer la recherche sur ces pathologies rares, qui touchent un enfant sur 500 dans notre pays, mais aussi de conduire des études sur le devenir de ces enfants : comment grandit-on lorsque l'on a été touché par un cancer durant son enfance ?

Ce partenariat, qui consiste en un financement de 60 000 € par an, doit permettre à notre CHRU, qui est déjà un établissement reconnu dans ce domaine, de continuer à proposer les meilleurs traitements à tous les enfants atteints de cancers en Languedoc-Roussillon.

Merci à la Ligue contre le Cancer et à tous les donateurs qui ont permis que ce partenariat voie le jour ».

LES CANCERS DE L'ENFANT

Progrès, évolution et défis

Entretien avec le Professeur Nicolas Sirvent

Pédiatre spécialisé en Cancérologie, CHRU de Montpellier



Les cancers de l'enfant ne sont pas ceux de l'adulte et s'en distinguent par leurs caractéristiques cliniques, biologiques et par une sensibilité élevée aux traitements permettant aujourd'hui l'obtention de la guérison dans plus de 75% des cas, voire plus de 90% pour certaines leucémies.

Les cancers de l'enfant sont rares, 100 fois moins fréquents que ceux de l'adulte. Pourtant, un enfant sur 500 est atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans, et plus de la moitié des cas surviennent avant l'âge de cinq ans. Au plan national, on recense ainsi chaque année environ 2000 nouveaux cas, dont une centaine en région Languedoc-Roussillon.

Quels sont les principaux types de cancers de l'enfant et comment les déceler ?

Les cancers de l'enfant les plus fréquents sont les leucémies (30%), les tumeurs du système nerveux central (25%) et les lymphomes (15%). La grande particularité des cancers de l'enfant réside dans leur rapidité d'évolution, rendant illusoire tout dépistage, mais permettant une très grande efficacité de la chimiothérapie. D'où des progrès thérapeutiques considérables réalisés dans les trente dernières années et des guérisons beaucoup plus rapides, très nombreuses et avec moins de séquelles. Les signes d'appel sont variables et souvent trompeurs. Parfois même, ce sont les parents qui vont découvrir le signe d'alerte comme par exemple une masse abdominale lors de la toilette d'un nourrisson.

Y-a-t-il des causes aux cancers de l'enfant ?

L'origine des cancers de l'enfant est très mal connue. A l'exception d'une tumeur très particulière de l'œil, le rétinoblastome, le rôle des facteurs héréditaires est très faible (moins de 5%). En dehors de cette tumeur, le risque de survenue d'un cancer chez les autres enfants de la famille ou chez les descendants d'un enfant guéri n'est pas plus élevé que dans l'ensemble de la population.

La prise en charge de l'enfant

La rareté et la multiplicité des cancers de l'enfant ont imposé en France l'individualisation d'équipes multidisciplinaires de Cancérologie Pédiatrique. Une trentaine d'équipes dans les CHU ou les Centres de Lutte contre le Cancer doivent répondre à des critères de qualité et de sécurité spécifiques aux enfants. Elles associent pédiatres oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes, psychologues, assistantes sociales...spécialisés dans le domaine pédiatrique et qui prennent ensemble les décisions thérapeutiques. La concertation permanente entre ces équipes, au niveau interrégional ou national, permet d'assurer une équité d'accès aux soins.

Donner du sens à cette nouvelle situation « pour que la vie continue »...

C'est une préoccupation constante des équipes soignantes pour préserver l'autonomie de l'enfant et de sa famille : poursuite des activités scolaires, participation à des animations ludiques, interventions de clowns, conservation des liens avec l'entourage, grâce aux nouvelles technologies de communication.

Guérir plus et guérir mieux

La recherche en cancérologie pédiatrique a un double objectif, guérir de plus en plus d'enfants, mais aussi les guérir avec de moins en moins de séquelles. Les progrès obtenus depuis une trentaine d'années permettent d'approcher un taux de guérison de 80%. Les essais cliniques, reposant sur un protocole de recherche, définissent les meilleures stratégies de traitement, comparaison de deux méthodes thérapeutiques déjà connues pour déterminer la plus efficace et la mieux tolérée ou évaluation de l'efficacité d'une nouvelle molécule. Enfin d'autres études portent sur l'amélioration des méthodes de diagnostic et sur la découverte de nouveaux facteurs permettant d'adapter au mieux le traitement à l'enfant.

En Languedoc-Roussillon...

Le Centre de Référence de Cancérologie Pédiatrique associe les équipes du CHU (pédiatres oncologues, chirurgiens, biologistes) et du Centre Régional de Lutte contre le Cancer (radiothérapie). Il définit et coordonne la stratégie de traitement de l'enfant. Un partenariat très étroit existe avec tous les centres hospitaliers de la région, qui participent activement à la prise en charge de l'enfant, selon les différentes phases de traitement.

De plus, le souhait constant de privilégier la qualité de vie de l'enfant en le rapprochant de son domicile, est rendu possible grâce à une collaboration exemplaire avec les intervenants libéraux de la région (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens...). Ce lien entre l'enfant, sa famille et tous les acteurs de sa guérison est formalisé au sein du Réseau de Soins Oncologiques pédiatriques pour le Languedoc-Roussillon (RESO-LR) dont la mission débute « au diagnostic et se poursuit jusqu'à la fin du traitement ».

Quel est le devenir à long terme des enfants guéris d'un cancer ?

Il est légitime de s'interroger sur l'épanouissement relationnel et l'autonomie ultérieurs des anciens patients. A ce titre, il apparaît très important de connaître l'état de santé et la qualité de vie des enfants guéris, leur insertion scolaire, sociale, et même professionnelle. De plus en plus, la qualité de vie après la guérison est prise en compte dans le choix des traitements. **Que l'enfant retrouve une vie normale, voilà notre défi.**

LA LIGUE CONTRE LE CANCER EST PRÉSENTE DANS PRÈS DE 100 COMMUNES DE L'HÉRAULT

➤ **Délégations locales** Les délégations organisent des centaines de manifestations (concerts, lotos, courses) au profit de la Ligue

Agde • Alignan-du-Vent • Assas • Aumelas • Aumes • Autignac • Baillargues • Balaruc-les-Bains • Bédarieux • Béziers • Bouzigues • Canet Capestang • Castelnaud-le-Lez • Castries • Caux • Cazouls-les-Béziers • Cazouls d'Hérault • Cessenon • Clapiers • Clermont-l'Hérault • Cournonsec • Cournonterral • Creissan • Espondeilhan • Florensac • Frontignan • Gabian • Gigean • Gignac • Hérepian • Jacou • Joncels • Juvignac • La Grande-Motte • Lansargues • La Salvetat-sur-Agout • La Tour-sur-Orb • Laurens • Le Pouget • Le Crès • Lézignan-la-Cèbe • Lieuran-les-Béziers • Lignan-sur-Orb • Lodève • Loupian • Lunel • Magalas • Maraussan • Marseillan • Mauguio • Maureilhan • Mèze • Montady • Montagnac • Montblanc • Montpellier • Mudaison • Nebian • Nissan-les-Ensérune • Nizas • Palavas-les-Flots • Paulhan • Pézenas • Pomerols • Poussan • Pouzolles • Prades-le-Lez • Puisserguier • Quarante • Sauvian • Sérignan • Servian • Sète • St-André-de-Sangonis • St-Brès • St-Christol • St-Clément-de-Rivière • St-Gély-du-Fesc • St-Géniès-de-Fontedit • St-Jean-de-la-Blaquière • St-Mathieu-de-Trévières • St-Pons-de-Thomières • St-Privat • St-Thibéry • Teyran • Valras-Plage • Valros • Vendargues • Villeneuve-les-Béziers • Viols-le-Fort

Pour obtenir les coordonnées des délégations et connaître les manifestations organisées, contactez le comité ou consultez le site web www.ligue-cancer.net/34

➤ **Antennes accueil-cancer : pour le soutien aux malades**

Béziers : 04 67 49 24 19 - Bédarieux : 06 47 01 33 43 - Gigean : 04 67 74 57 39 - Grabels - La-Tour-sur-Orb : 04 67 95 05 45 - Le Bousquet d'Orb : 06 73 46 59 24 - Montpellier : 04 67 52 31 75 - Pézenas : 04 67 00 89 35 - Prades-le-Lez : 04 99 62 26 06 - Sète : 06 88 36 16 58 - Valras : 06 87 09 66 48 - Vendargues : 06 76 72 35 45

GRÂCE A VOTRE GÉNÉROSITÉ

Grâce à la générosité de plus de 17 000 héraultais et à l'action des délégations et de 600 bénévoles sur le terrain, la Ligue lutte chaque jour avec trois missions : **aide à la recherche, accompagnement des malades et de leurs proches, prévention et information.**

En 2013, le comité de l'Hérault a agi sur tous les fronts :

- Dotations de fonctionnement à 9 équipes de recherche
- 8 financements de jeunes chercheurs pendant 3 ans
- Aides de fonctionnement et d'équipement dans les laboratoires de recherche
- Près de 200 classes visitées dans le cadre du dispositif de prévention du tabagisme
- 11 bénévoles ont accueilli, orienté et informé près de 500 malades ou proches dans des permanences Ligue sur tout le département

- L'Escale Bien-être et l'Etude APAD ont dispensé environ 1 500 séances de socio-esthétique, activité physique adaptée, réflexologie, sophrologie
- La psychologue a assuré plus de 200 entretiens individuels de malades ou proches
- La commission sociale a examiné plus de 400 dossiers de demande d'aide économique pour des malades en traitement
- L'aide au retour à domicile a concerné plus de 100 malades qui ont bénéficié chacun de 12 h d'aide-ménagère à leur sortie de l'hôpital
- L'assistante sociale du Comité de l'Hérault a assuré plus de 120 entretiens pour aider les personnes dans leurs démarches administratives, dans le cadre du soutien social retenu par l'Institut National du Cancer

RENDEZ VOUS

➤ **JEUDI 23 JANVIER 2014 À 20 H 30 À L'OPÉRA COMÉDIE**

Concert Mozart au profit de la Ligue

par l'Orchestre Symphonique Universitaire de Montpellier (OSUM) et le Chœur Vocalys

Au programme Requiem - Ouverture de Don Giovanni - Adagio du concerto pour clarinette

Billetterie - Opéra Comédie : 04 67 601 999

ON COMPTE SUR VOUS

➤ **Continuez à apporter votre soutien à la Ligue, faites un don !**

➤ **Collecte et recyclage**

Ne jetez plus : la Ligue récupère !

Téléphones portables - Cartouches d'imprimantes (jet d'encre) Radiographies (argentiques). Pour connaître les points de dépôt : 04 67 61 31 31- mobiligue34@gmail.com

Semestriel - Décembre 2013

Directeur de la publication : Pr. Henri Pujol

Rédacteur en chef : Danny Mendre

Interviews : Joëlle Laluc

Graphiste : Dominique Binet

LIGUE CONTRE LE CANCER - COMITÉ DE L'HÉRAULT

1, rue des Apothicaires - 34298 Montpellier cedex 5

Tél. 04 67 61 31 31 - cd34@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net/cd34

www.facebook.com/laliguecontrelcancer34



pour la vie
COMITÉ DE L'HÉRAULT