



Hospitaux
Universitaires
Genève

Fondation
privée des



ligue vaudoise contre le cancer



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Genève, le 19 octobre 2016

Cancer de l'enfant

Un collier de perles pour témoigner des étapes d'un courageux combat

Depuis le mois de septembre, l'unité d'onco-hématologie pédiatrique des HUG offre un collier bien particulier à tout jeune patient atteint d'un cancer. Muni de perles se référant à chaque étape de son traitement, il constitue un outil de compréhension de la maladie pour lui, sa famille et son entourage, et l'accompagne tout au long de son difficile parcours hospitalier.

Comment rendre plus acceptable les longs mois éprouvants de traitement pour un enfant et sa famille confrontés à la multiplicité des soins lorsque le diagnostic de « cancer » tombe ?

Adapté d'un concept néerlandais proposé par l'association « Les parents, les enfants et le cancer » (VOKK¹), Kanjerketting© ou « collier des héros » a été mis en place en Suisse romande par la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). Le projet des perles d'encouragement KANJI a ensuite été repris aux HUG avec l'aide de la Fondation privée des HUG, de la LVC et de l'association Zoé4life.

Ce collier témoigne auprès des proches de l'enfant du combat qu'il mène au quotidien pour vaincre sa maladie. Personnalisé avec les perles de son prénom, il traduit toutes les étapes de son traitement au travers de 41 perles spécifiques : de la perle de la prise de sang à celles de la biopsie de la moelle osseuse, en passant par celle de l'intervention chirurgicale ou de la chimiothérapie. Il existe aussi des perles à valeur symbolique, telles que celle du courage, de la journée très difficile ou au contraire de la très bonne journée.

KANJI est aussi un outil didactique qui incite les jeunes patients à parler autrement de leur maladie à ceux qui ne la vivent pas au quotidien et ne la connaissent que de loin. Il est un moyen de préparer et d'anticiper les futurs actes de soin en discutant du rôle de la prochaine perle. Une façon plus ludique et légère d'aborder des moments angoissants pour l'enfant : *« Cela nous permet d'expliquer le traitement de façon concrète et d'instaurer une meilleure collaboration avec*

¹ Copyright : Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK), Schouwstede 2B, Nieuwegein, The Netherlands.



l'enfant et les parents » explique Cécile Gibault-Joffe, infirmière à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique et une des initiatrices de ce projet.

Les perles KANJI, une jolie manière de valoriser le combat de son enfant pour cette mère d'un garçon de 8 ans, en traitement depuis plus de 2 ans : « *Je suis favorable à tout ce qui peut lui donner confiance en lui car je ne veux pas que mon fils ait peur de la vie. Que son combat soit légitimé par l'extérieur et pas seulement par sa famille, représente un réel soutien. Mes amies appellent mon fils Superman. Chaque perle représente un cap, une victoire que l'on reconnaît.* ».

Le cancer de l'enfant n'est pas un cancer de l'adulte

Environ 30 nouveaux cas de cancers pédiatriques par an sont déclarés aux HUG. Ils sont en général traités par chimiothérapie. Suivant les situations, le traitement peut également comporter de la chirurgie et de la radiothérapie. La durée des hospitalisations peut aller de quelques jours à plusieurs mois. Les cancers de l'enfant sont des maladies totalement différentes des cancers de l'adulte. La majorité des cancers de l'enfant sont des tumeurs de type embryonnaires, constituées de cellules immatures alors que chez l'adulte, les tumeurs dérivent de cellules matures, différenciées qui dégénèrent. Dans l'ensemble, les chances de survie chez l'enfant présentant un cancer sont bien meilleures que chez l'adulte, avec un pronostic de guérison de plus de 80% après 5 ans.

Le cancer de l'enfant aux HUG : une prise en charge spécifique

Une des directives de la médecine hautement spécialisée stipule que tout nouveau patient pédiatrique présentant une maladie oncologique doit être pris en charge dans un centre universitaire spécialisé. A Genève, les patients sont directement adressés aux HUG par leur pédiatre de ville ou leur médecin généraliste.

En sus du *tumor board* hebdomadaire qu'ils ont établi avec le CHUV, les HUG ont mis en place une consultation commune avec l'oncologie adulte. Le programme AYA (Adolescents and Young Adults) vise à mieux prendre en charge l'adolescent après 16 ans, lors de sa délicate transition et de son passage aux soins adultes. Un suivi à long terme (Long Term Follow Up), au travers d'une consultation annuelle aux HUG, a également été mis sur pied, afin de détecter et de prendre en charge toute complication secondaire éventuelle (cardiaque, endocrinienne, psychologique, etc.) après la guérison.

Photos haute définition disponibles sur demande (voir page suivante)



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Fondation
privée des



ligue vaudoise contre le cancer



Contact :

Hôpitaux universitaires de Genève
Nicolas de Saussure
Responsable Médias et Relations publiques
T. +41 22 372 60 06 (direct)
P. +41 79 553 60 07



**Les HUG : soins, enseignement et recherche de pointe**

Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), établissement universitaire de référence au niveau national et international, rassemblent huit hôpitaux publics et deux cliniques. Leurs centres d'excellence touchent les affections hépato-biliaires et pancréatiques, les affections cardiovasculaires, l'oncologie, la médecine de l'appareil locomoteur et du sport, la médecine de l'âge avancé, la médecine génétique et la vaccinologie. Avec leurs 10'500 collaborateurs, les HUG accueillent chaque année 60'000 patients hospitalisés et assurent 91'000 urgences, 990'000 consultations ou prises en charge ambulatoires et 26'000 interventions chirurgicales. Plus de 800 médecins, 3'000 stagiaires et 150 apprentis y effectuent leur formation. Les HUG collaborent étroitement avec la Faculté de médecine de l'Université de Genève et l'OMS à différents projets de formation et de recherche. Ils développent des partenariats avec le CHUV, l'EPFL, le CERN et d'autres acteurs de la *Health Valley* lémanique. Le budget annuel des HUG est de 1.8 milliard de francs.

Plus de renseignements sur :

- les HUG : www.hug-ge.ch – presse-hug@hcuge.ch
- Rapport d'activité, HUG en bref et Plan stratégique 2015-2020 : <http://www.hug-ge.ch/publications-hug>