

Environnement

Le nouveau-né du parc Pouille



Une bonne nouvelle pour les habitants de Vandœuvre qui suivent la famille des cygnes blancs du parc Richard Pouille est la naissance d'un bébé cygne. La mère avait pondu deux œufs mais la semaine dernière l'un

est mort-né. Le petit nage et suit sa maman partout. C'est vrai qu'il ne sort pas du réseau de soutien qui le protège des corbeaux.

Dormons, le parc a trois cygnes blancs !

Louisine Terteryan

Santé

L'AREMIG, la fée des enfants malades



L'association AREMIG a tenu son Assemblée Générale samedi 6 juin dernier à la Maison des Parents à Brabois (structure dont elle assure la gestion), dans une ambiance familiale : de nombreux adhérents étaient présents accompagnés de leurs enfants, pour évoquer les actions de l'an dernier et procéder au vote des membres du bureau.

Créée en 1982 à l'initiative de parents d'enfants atteints de cancer et de soignants du CHU hôpital d'enfants de Brabois, cette association a trois principales missions : tout d'abord, aider les enfants à supporter la souffrance physique et psychique tout au long de la maladie en améliorant leurs conditions d'hospitalisation, ensuite, aider les parents en les soutenant et en leur offrant un hébergement à la Maison des Parents ainsi que des moments de partage d'expériences et de réconfort grâce aux bénévoles et enfin aider la recherche régionale et nationale pour augmenter le taux de guérison et diminuer les effets secondaires des traitements.

La Maison des Parents, construite en 1994 et située à côté de l'hôpital d'enfants, compte aujourd'hui 18 chambres, une cuisine, une salle à manger et un salon communs ainsi qu'une salle d'activités permettant l'accueil des groupes et la tenue de formations ou de journées de rencontres. Des travaux d'agrandissement s'imposaient, d'où la construction en 2014 de deux vérandas pour augmenter la superficie de la salle à manger et offrir une salle supplémentaire dédiée aux nombreuses activités.

De nombreuses activités en 2014

La présidente de l'association, Madame Françoise Laperdix, a tout d'abord présenté le rapport moral de l'AREMIG : en 2014, de nombreuses activités ont été proposées aux familles adhérentes et à leurs enfants, activités qui connaissent un grand succès. Parmi celles-ci, on peut citer l'organisation de sorties à thèmes, des repas, un colloque médical sur l'accompagnement de l'enfant atteint d'un cancer, la participation des enfants de l'association à un défilé de mode, l'atelier de création de bijoux pour le marché de Noël, la randonnée de septembre ainsi que la possibilité pour les familles adhérentes de partir une semaine en vacances dans le mobil-home de l'association récemment acquis dans les Vosges. Sans oublier les balades de Dominique, organisées un vendredi matin sur deux.

Les activités de détente sont très prisées des familles, comme nous apprend Guy Delâtre, chargé de la comptabilité et des relations- presse de l'association : « *La Maison des*

Parents est un oasis dans le désarroi de la maladie : les familles trouvent du réconfort et la force de se battre. »

De nombreux acteurs unis dans ce combat

Parce que la maladie d'un enfant est sans doute l'épreuve la plus difficile à traverser, de nombreux bénévoles se mobilisent au sein de cette association, parmi lesquels deux professeurs de médecine, administrateurs au bureau de l'association, madame Fanny Fouyssac et M. Pascal Chastagner. Ce dernier précise que le taux de survie des enfants dix ans après la découverte de leur maladie grave (cancer, leucémie) est de 75 %. Un des moyens d'améliorer ce taux est d'améliorer les délais de diagnostic et cela passera par la sensibilisation des médecins généralistes, pour qu'ils envoient plus vite les enfants malades chez un spécialiste.

Mais la solidarité n'est pas qu'interne à l'association : en effet, de nombreux partenaires se sont mobilisés en 2014, de tous âges et horizons : tout d'abord, les écoliers nancéiens de Buthégnemont et de Bonsecours, les étudiants (en organisant des actions en faveur de l'association, comme des zumba-partys) mais aussi les Aînés ainsi que les Lion's clubs lorrains ; ensuite, les bénévoles des Blouses Roses de l'hôpital de Brabois, les infirmières et les médecins de l'hôpital d'enfants ; sans oublier les institutionnels, notamment les villes de Vandœuvre et Nancy et la Région avec l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Parallèlement, l'AREMIG aide la recherche médicale : en 2014, l'association a signé une convention avec l'hôpital Debrié à Paris axée sur la recherche sur certains types de leucémie. De plus, l'association finance à hauteur de 50 % le poste d'une étudiante-chercheuse étrangère qui poursuit sa thèse en France pendant quatre ans, ce qui représente un coût de 500 €/mois.

Un partenariat est actuellement envisagé entre l'AREMIG et l'ARS à l'étude pour 2015.

Madame Odile De Jong, de l'Agence Régionale de Santé, présente dans la salle, précise alors qu'« *en Lorraine, l'ARS travaille sur le plan Cancer 3, qui comporte trois axes spécifiques, dont un axe sur le cancer chez l'enfant.* »

Le rapport financier adopté

Après cette présentation par la présidente, le rapport moral est voté et adopté à l'unanimité. Vient ensuite le tour du rapport financier, évoqué par la trésorière Mme Anne-Marie Ehrs. Elle fait remarquer que les charges sont



A la fin de l'Assemblée Générale de l'AREMIG (Association pour la Recherche et les Etudes dans les Maladies Infantiles Graves), Sylvie Tarillon, administratrice de l'association et professionnelle de santé au centre donneur de moelle osseuse du CHU de Brabois a pris la parole pour sensibiliser l'auditoire à l'importance du don de moelle osseuse et/ou de cellules souches périphériques.

« *En France, il existe 40 centres de don de moelle osseuse, dont un en Lorraine, situé au laboratoire d'Histocompatibilité du CHU de Brabois. En 2014, il y a eu 1942 greffés en France. Les donneurs sont « recrutés » dans les familles dans 40 % des cas en France et les bénéficiaires de 2014 sont pour un quart des enfants et pour trois quart des adultes. Or, il est nécessaire de recruter 18 000 donneurs par an.*

Le don de moelle osseuse est anonyme et gratuit. En Allemagne, il y a 3 millions de donneurs contre seulement 240 000 en France. En Lorraine, on compte un total de 8537 donneurs de moelle osseuse, inscrits au centre donneur du CHU de Brabois, dont 1158 nouveaux donneurs Lorrains en 2014.

Les conditions à remplir pour être donneur de moelle osseuse :

Tout d'abord, il faut être en parfaite santé et ne pas prendre de médicaments sur le long terme. Les personnes diabétiques ou en surpoids ne peuvent pas être donneurs. Il faut aussi être majeur et âgé de moins de 51 ans, afin de pouvoir donner jusqu'à 60 ans. Les candidats au don de moelle osseuse sont ensuite reçus lors d'un entretien médical et un bilan sanguin complet est réalisé. Les nouveaux donneurs s'engagent à prévenir le centre de tout changement d'adresse et de modification de leur état de santé. Si les résultats du bilan sanguin sont concluants, des examens sont programmés : consultations de cardiologie, d'anesthésie si c'est pour un don de moelle osseuse ou une consultation à l'établissement français du sang s'il s'agit d'un don de cellules souches périphériques pour vérifier la faisabilité du don.

Les futurs donneurs doivent aussi déposer leur consentement devant un Juge du tribunal de Grande Instance.

Le prélèvement de moelle osseuse néces-

sité une anesthésie générale et entraîne une hospitalisation de deux jours suivie d'un arrêt de travail d'une semaine aux donneurs.

Dans le cas d'un don de cellules souches périphériques, il n'y a pas d'anesthésie générale car on procède par voie veineuse.

Les frais de déplacement et les journées d'absence au travail sont pris en charge par le centre donneur. Le principe étant qu'il y ait aucun frais pour les donneurs.

Le témoignage de deux frères greffés

Après cette sensibilisation au don de moelle osseuse et de cellules souches pour la vie des futurs greffés, Sylvie Tarillon a ensuite donné la parole à deux frères Lucas (18 ans aujourd'hui) et Mattéo (11 ans aujourd'hui) qui ont bénéficié d'une greffe de moelle osseuse. Accompagnés de leurs deux parents, Mattéo et Lucas ont retracé brièvement leur histoire : en 2011, leurs parents apprennent que leurs deux fils sont atteints d'une maladie génétique, nécessitant une greffe de moelle osseuse. La nouvelle les assomme et ils ne se rendent pas compte tout de suite de la grande chance que leurs enfants ont dans leur malheur : le diagnostic a été posé rapidement et un donneur 100 % compatible a été trouvé à chacun, pour Mattéo aux Etats-Unis et pour Lucas en Allemagne. Mattéo, le cadet, a été greffé en octobre 2011, son frère aîné Lucas en juillet 2013. Aujourd'hui, ils ont la vie sauve et ils ont tenu à témoigner pour convaincre de nouveaux donneurs à s'inscrire sur le registre mondial des donneurs. En France, 2 000 personnes atteintes de maladies graves du sang comme les leucémies attendent une greffe et la compatibilité entre deux individus est très rare.

Vous remplissez les critères pour être donneur de moelle osseuse ou de cellules souches ? N'hésitez pas à contacter l'équipe médicale du centre lorrain. Quelque part dans le monde, c'est certain, des personnes en attente de greffe comptent déjà sur vous.

S. Hubert

Pour la Lorraine : Centre donneur de moelle osseuse – CHU de Brabois – Laboratoire d'Histocompatibilité – 03 83 15 48 66 - Pour plus de renseignements : <http://www.dondemoelleosseuse.fr>

N'attendez plus pour connaître les actualités

de votre département !

Retrouvez notre offre d'abonnement promotionnel page 2

L'Assemblée Générale a aussi été l'occasion pour Sylvie Tarillon, administratrice de l'association et professionnelle de santé œuvrant au centre lorrain de donneur, de prendre la parole pour sensibiliser l'auditoire à l'importance du don de moelle osseuse et de cellules souches. Elle a ensuite donné la parole à deux frères, Lucas (18 ans aujourd'hui) et Mattéo (11 ans aujourd'hui) qui ont été greffés, pour qu'ils relatent leur histoire.

Un pot convivial a permis de clôturer cette assemblée générale, offrant à chacun un temps pour échanger, avant de poursuivre leurs activités au quotidien, comme un rempart à la maladie grave de l'enfant.

S. Hubert

AREMIG la Maison des Parents – 8
rue du Morvan, Brabois. 03 83 44 72
72 aremig@wanadoo.fr – site : www.aremig.org