

# Pulsations



MAGAZINE  
novembre-décembre  
2013

**HUG**  
Hôpitaux Universitaires de Genève

## **Actualité** 4 > 5

Nouveau traitement  
de l'hypertension

## **Invité** 10

Campus biotech:  
le défi de Benoît  
Dubuis

## **Reportage** 18 > 19

Les plus petits  
patients du monde

## **Dossier** 11 > 17

# Cancer de l'enfant: les HUG à la pointe

# Début des cours le 6 mars 2014

Plus d'infos sur [www.ecolelasource.ch](http://www.ecolelasource.ch)



Formation  
continue



Hes·so  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale  
Fachhochschule Westschweiz

## CAS Liaison et orientation dans les réseaux de soins

Institut et  
Haute Ecole de la Santé  
**La Source**  
Lausanne

Av. Vinet 30 – 1004 Lausanne  
Tél. 021 641 38 00

### Parce que c'est nous...

- un recrutement personnalisé de qualité pour postes fixes ou temporaires, à temps complet ou à temps partiel
- un réseau d'interlocuteurs dans des hôpitaux, institutions, laboratoires, cabinets médicaux et même auprès de particuliers
- des consultants chevronnés ayant une double expertise dans le domaine des RH et des métiers de la santé
- une grande fiabilité, avec l'appui d'Interiman Group

### Parce que c'est vous...

- Infirmier, infirmière spécialisés/SG
- Aide-soignante
- Physiothérapeute/ergothérapeute
- Assistante médicale
- Secrétaire médicale
- Assistante sociale

Medicalis SA • Rue Jacques-Dalphin 11 • 1227 Carouge  
tél +41 (0)22 827 23 23 • [www.medicalis.ch](http://www.medicalis.ch)



medicalis  
les métiers de la santé

**Electricité Vitale Vert**

## ÊTRE VITALE VERT, C'EST AGIR POUR L'ÉNERGIE SOLAIRE À GENÈVE

Maria et Dino Soldatos  
avec leur fille Eleni Hongmei,  
Vitale Vert comme plus de  
55'000 Genevois.

LES ÉNERGIES SIG

De label suisse garanti la provenance de l'énergie et sa production selon les critères écologiques les plus exigeants d'Europe.  
[www.sig-vitale.ch](http://www.sig-vitale.ch)



## Bulletin d'abonnement

Je désire m'abonner et recevoir gratuitement

**Pulsations**

Madame

Monsieur

Nom

Prénom

Rue/N°

NPA/Ville

Pays

E-mail

Date

Coupon à renvoyer à *Pulsations*, Hôpitaux universitaires de Genève, direction de la communication et du marketing, avenue de Champel 25, 1211 Genève 14, Suisse. Vous pouvez aussi vous abonner en ligne sur [www.hug-ge.ch/abonnement-pulsations](http://www.hug-ge.ch/abonnement-pulsations)

# Novembre & décembre

4



## Décodage

8,9 Scanner «double» pour diagnostic plus pointu

## Invité

10 «Une chance unique pour la région»

## Dossier cancer chez l'enfant

Les meilleurs traitements dans une unité toute neuve

11



12,13 Avec cette nouvelle unité, les gagnants sont les enfants

14 Air pur, lumière et sécurité

15 La greffe de la dernière chance

16 La recherche n'oublie pas les enfants

17 «Transparence et confiance»

## Reportage

18,19 Les plus petits patients du monde

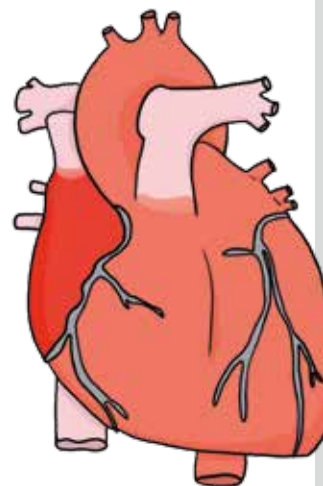
18



20,21 **Texto**

## Junior

22,23 Comment ça marche le cœur?



24,25 **Rendez-vous**

## Vécu

26 «C'est très dur à vivre pour lui»

## Place à la recherche

Dr Marc Ansari, responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique



Ces enfants qui souffrent chaque jour dans l'unité d'oncologie et d'hématologie pédiatrique des HUG, loin des projecteurs, presque oubliés de notre société et pourtant... ils font partie de cette réalité, cruelle et tellement difficile. Ces enfants atteints de cancer et qui, parfois, rechutent et nous quittent, ont besoin de la recherche médicale.

A ce jour en Suisse, plus de 80% des enfants atteints du cancer guérissent. Des survivants qui ont un besoin urgent que la toxicité infligée par des traitements agressifs soit mieux maîtrisée et diminuée. Malheureusement, même en 2013, il y a encore des cancers avec des taux de guérison trop faibles ou sans aucun traitement.

C'est par la recherche scientifique que viendront ces réponses tellement attendues par les enfants et leurs familles. C'est pour eux, qui luttent jour après jour pour vaincre cette maladie, que la fondation CANSEARCH a été créée en étroite collaboration avec l'Université de Genève et les HUG. Une fondation afin de soutenir la recherche scientifique dans les domaines de l'oncologie et hématologie pédiatrique. Un rêve qui devient finalement réalité.

## Actualité

4,5 Traitement high-tech de l'hypertension

6 Dépister le diabète héréditaire

7 Pour le bien-être des patients

Editeur responsable  
Bertrand Levrat

Responsable des publications  
Séverine Hutin

Rédactrice en chef  
Suzy Soumaille  
pulsations-hug@hcuge.ch

Abonnements et rédaction  
Direction de la communication  
et du marketing  
Avenue de Champel 25  
CH-1211 Genève 14  
Tél. +41 (0)22 372 25 25  
Fax +41 (0)22 372 60 76  
La reproduction totale ou partielle  
des articles contenus dans Pulsations  
est autorisée, libre de droits,  
avec mention obligatoire de la source.

Régie publicitaire  
Imédia SA (Hervé Doussin)  
Tél. +41 (0)22 307 88 95  
Fax +41 (0)22 307 88 90  
hdoussin@imedia-sa.ch

Conception/réalisation  
csm sa

Impression  
ATAR Roto Presse SA

Tirage  
33000 exemplaires

# Traitement high-tech de l'hypertension

Une nouvelle technique chirurgicale, appelée dénervation des artères rénales, traite l'hypertension artérielle résistante.

Pour soigner l'hypertension artérielle, on commence par modifier son style de vie : alimentation équilibrée, perte de poids, limitation de l'apport de sel, exercice physique. Si ces efforts ne suffisent pas, un traitement médicamenteux est proposé. Mais lorsque le problème n'est pas suffisamment contrôlé par trois classes différentes d'anti-hypertenseurs incluant un diurétique, que faire ? Aux HUG, on peut, depuis fin 2011, avoir recours à un nouveau traitement : la dénervation des artères rénales.

## Abaisser la pression

« Cette intervention mini-invasive consiste à éliminer les fibres nerveuses présentes autour des artères rénales en les brûlant au moyen d'un cathéter muni d'électrodes », explique le Pr Marco Roffi, médecin adjoint agrégé au service de cardiologie. En d'autres termes, le système nerveux du rein, organe qui joue un rôle central dans le contrôle de la pression artérielle, est mis hors jeu afin d'abaisser la pression artérielle.

Techniquement, le cathéter est inséré dans la circulation sanguine par l'artère fémorale au niveau du pli de l'aîne et de monter jusqu'aux deux artères rénales (gauche et droite). Une fois atteintes, on administre de façon ciblée les ondes de radiofré-



► L'intervention s'effectue sous anesthésie locale et dure environ 45 minutes.

quence (courant de faible intensité) dans la paroi d'une artère rénale, puis on passe à l'artère opposée. « Les émissions sont délivrées pendant quelques minutes contre chaque paroi. Cette méthode est similaire à celle utilisée pour prendre en charge des troubles du rythme cardiaque », relève le cardiologue.

L'intervention a lieu en salle d'angiographie sous guidance radioscopique afin d'assurer le bon positionnement du cathéter. Elle s'effectue en anesthésie locale et dure environ 45 minutes.

## Traitement prometteur

Depuis deux ans, une quinzaine de patients sélectionnés (lire en page 5) ont bénéficié de cette prise en charge novatrice aux HUG. Et les résultats sont

prometteurs. « Il faut généralement attendre trois à six mois avant de quantifier la baisse de la tension artérielle. Chez environ deux tiers des patients, la tension artérielle est mieux contrôlée et dans quelques cas le traitement pharmacologique est considérablement allégé », se réjouit le Pr Roffi.

Sur la base d'études menées ailleurs, on observe une réduction importante de la tension artérielle systolique (lire ci-contre) jusqu'à 30 mmHg. Aux HUG, elle bénéficie du soutien de la Commission d'évaluation des nouvelles technologies et des prestations médicales. Cette dernière examine notamment le potentiel de tout traitement d'avant-garde et couvre leurs coûts en attendant qu'ils soient remboursés par les assurances.

## La mesure de la tension

La tension artérielle se mesure en millimètres de mercure (mmHg) et est exprimée en deux chiffres. Le premier, le plus grand, correspond à la pression dans les vaisseaux lorsque le cœur se contracte (pression systolique) et au maximum de la pression. Le second, le plus petit, correspond à la pression du sang lorsque le cœur se relâche (pression diastolique). On parle d'hypertension artérielle lorsque la tension artérielle est égale ou supérieure à 140/90 mmHg.

G.C.

Publicité



Notre sérieux fait la différence !

MPM facility services S.A.

est présente dans tous les secteurs de l'économie:

- Aviation
- Commerces, banques
- Milieu hospitalier
- Hotellerie, catering

Rue Blavignac 10 - 1227 Carouge/GE  
t: +4122 343 65 55 - f: +4122 343 65 56  
www.mpmnet.ch - mpm@mpmnet.ch



## Sélection attentive

Qui peut bénéficier d'une dénervation des artères rénales? Une faible proportion des patients traités avec de multiples thérapies anti-hypertensives ne normalisent pas leur tension artérielle. Ils souffrent d'une hypertension artérielle résistante. Pour certains d'entre eux, la dénervation des artères rénales constitue une option thérapeutique. Ils seront scrupuleusement sélectionnés par un groupe multidisciplinaire, composé de spécialistes de l'hypertension, de cardiologues, de néphrologues.

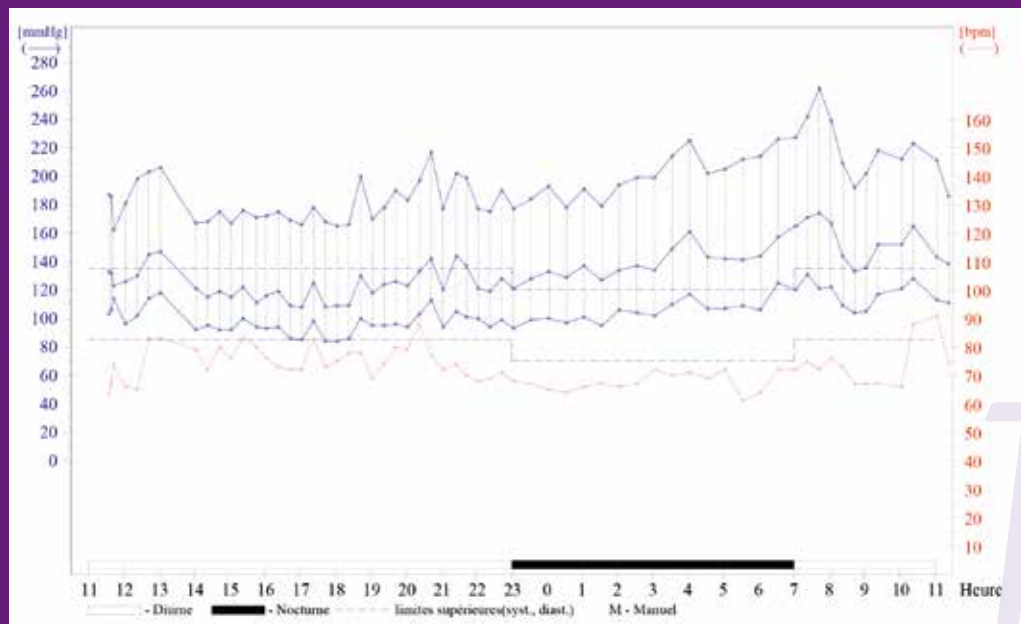
Coordonné par la Pr Antoinette Pechère, responsable de l'unité d'hypertension des HUG, ce groupe comprend également le Pr Pierre-Yves Martin, du service de néphrologie, ainsi que le Pr Marco Roffi et les Drs Georg Ehret et Robert Bonvini, du service de cardiologie. Il a défini des critères de sélection et un bilan pré-interventionnel pour chaque patient, avec notamment une mesure ambulatoire de la pression artérielle au moyen d'un tensiomètre porté pendant 24 heures. Le groupe recueille également de manière systématique les possibles effets indésirables sur le long terme.

**G.C.**

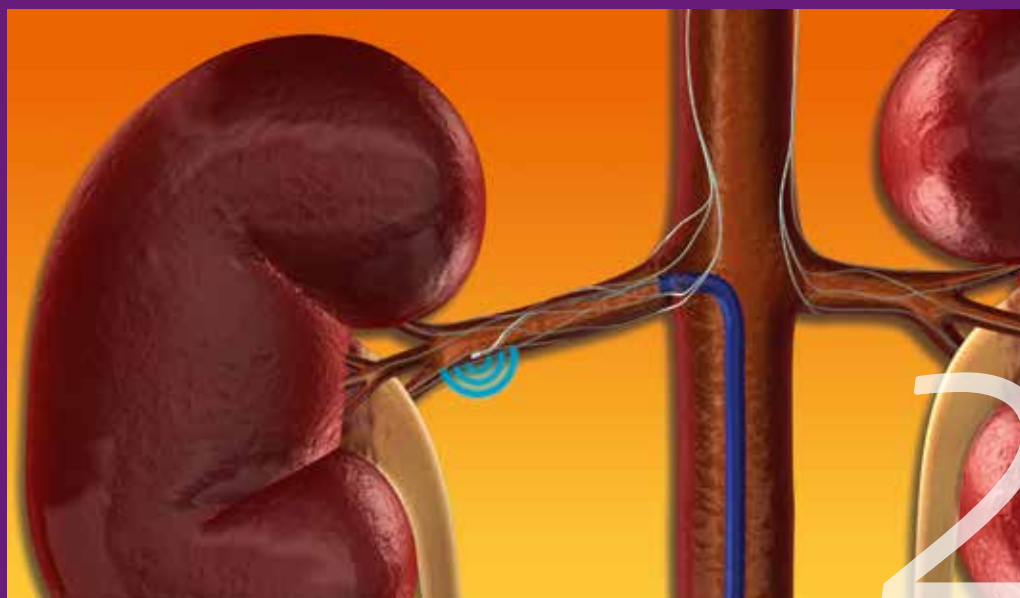
### Risque cardiovasculaire

Rappelons que l'hypertension artérielle touche près d'un adulte sur sept en Suisse. Si elle n'est pas traitée, elle expose la personne à une atteinte du cœur (infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque), du cerveau (attaque vasculaire cérébrale) ou encore des reins (insuffisance rénale).

**Giuseppe Costa**



► Seules les personnes ayant une hypertension artérielle résistante aux traitements et mesurée pendant 24 heures peuvent bénéficier de la dénervation des artères rénales. Dans cet exemple, on note des tensions artérielles systoliques et diastoliques anormalement élevées durant le jour et la nuit, avec un pic à 260 mmHg. La fréquence cardiaque (battements par minute, bpm) est en rouge.



► Après la ponction de l'artère fémorale, un cathéter-guide (en bleu foncé) est mis en place d'abord dans une artère rénale (ici à gauche) pour ensuite avancer facilement le cathéter de dénervation (en gris) et procéder à l'application de radiofréquence (ondes en bleu clair). La même procédure est ensuite effectuée au niveau de l'artère rénale gauche.



► A gauche, la mise en place du cathéter-guide sous radioscopie dans l'artère rénale. La position correcte du cathéter est contrôlée par angiographie (imagerie des vaisseaux). A droite, l'application ciblée d'ondes de radiofréquence par le cathéter de dénervation (les petits points gris correspondent aux électrodes) au contact de la paroi de l'artère rénale.

# Dépister le diabète héréditaire

Traitement personnalisé et meilleur suivi: tels sont les buts d'une analyse génétique réalisée en primeur aux HUG.

La médecine génétique, c'est aujourd'hui! Depuis fin 2012, les HUG réalisent un test génétique en cas de suspicion de diabète dit héréditaire. « Nous pouvons ainsi déterminer quelle mutation génétique est à l'origine de la maladie et individualiser les traitements », explique la Dre Valérie Schwitzgebel, médecin adjointe agrégée, responsable de l'unité d'endocrinologie et de diabétologie pédiatrique. La forme héréditaire du diabète, dite monogénique, est peu connue du grand public. Elle concerne 2 à 5% de tous les cas en Suisse (10 000 à 25 000 personnes). En 2012, une enquête nationale a montré que près de la moitié des diagnostics de diabète héréditaire ont été posés sans test génétique. Pourquoi? Parce que ce dernier

n'était pas encore disponible en Suisse et qu'il est coûteux à l'étranger.

Pourtant, un diagnostic posé sur la seule base d'un examen, des antécédents familiaux, des symptômes et des caractéristiques du patient n'est sûr, au mieux, qu'à 75%. Tandis qu'un test génétique positif produit une certitude de 100%. De plus, il permet dans certains cas d'optimiser le traitement et d'assurer un meilleur suivi à long terme.

## Piqûres superflues

« Nous avons récemment testé une fillette de 6 ans, envoyée pour un traitement à l'insuline. Résultat: diabète héréditaire dû à la mutation du gène glucokinase. Pour cette forme bénigne, les piqûres d'insuline et les mesures de taux de glycémie sont



► Cours de cuisine au Domaine de Châteauevieux: une alimentation équilibrée reste indispensable lorsqu'on souffre de diabète.

inutiles. Un régime équilibré suffit. Cette enfant a réalisé un gain important de qualité de vie », relève la Dre Schwitzgebel.

Et ce n'est qu'un exemple. « Nous savons aussi qu'une mutation dans un gène particulier répond très bien à un type de médicament. Les patients porteurs de cette mutation peuvent ainsi se passer d'injections d'insuline. Bien entendu, il n'existe pas encore un traitement spécifique pour chaque mutation génétique connue. Mais c'est ce à quoi nous arriverons dans un avenir proche », affirme la diabétologue.

## Référence nationale

Le test mis au point par la responsable de l'unité d'endocrinologie, en collaboration avec

le service de médecine génétique, scanne d'un coup une centaine de gènes. C'est le plus complet à ce jour au niveau national. Dans ce domaine, les HUG constituent aujourd'hui un centre de référence reconnu par la Société suisse d'endocrinologie et diabétologie.

Fin 2012, la Dre Schwitzgebel a lancé une étude financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique. L'un des objectifs est de découvrir de nouveaux gènes responsables du diabète héréditaire. « Nous en avons déjà trouvé un responsable de la non-formation du pancréas et un autre à l'origine d'une malformation », se félicite la médecin adjointe agrégée.

André Koller

## En cuisine avec Chevrier

Une alimentation équilibrée, avec des fruits et des légumes, reste indispensable pour toute personne souffrant de diabète. A côté de la recherche médicale, la Dre Valérie Schwitzgebel conduit plusieurs projets éducatifs destinés aux enfants. Ainsi, depuis 2012, le chef le plus étoilé du canton, Philippe Chevrier, accueille une fois par mois des petits patients dans sa cuisine (voir photo).

A.K.

Publicité



**LINDEGGER**  
maîtres opticiens

examens de la vue, lentilles de contact,  
lunettes, instruments...

Cours de Rive 15, Genève 022 735 29 11  
lindegger-optic.ch

# Pour le bien-être des patients

En plus de leur pratique quotidienne, les équipes des HUG proposent des idées pour améliorer le confort des patients. La fondation Artères s'implique dans la réalisation de ces projets.

**Soucieux du bien-être de leurs patients, les HUG réalisent des projets pour améliorer leur séjour. ▼**

La qualité de la prise en charge des patients est au cœur des préoccupations des HUG. Du terrain émergent de nombreux projets dans ce sens : en effet, les infirmières, médecins et différents thérapeutes de l'hôpital, inspirés par leurs pratiques et

expériences quotidiennes, imaginent des solutions simples et concrètes pour améliorer le bien-être des patients.

En accord avec sa mission, la fondation Artères – grâce à ses généreux donateurs – soutient ces projets.

Rapide visite de ces petites entreprises en passe de devenir réalité.

## Havre vert

Les patients de Belle-Idée, atteints de troubles cognitifs, sont perdus dans leurs pensées. La déambulation est leur échappatoire, mais elle est vite limitée par les couloirs de leur unité d'hospitalisation. C'est pourquoi les soignants de l'unité *Maïs* ont imaginé un jardin sécurisé, où ils pourront se promener, libres et autonomes tout en restant sous leur vigilance. Une véritable et précieuse bouffée d'air pour les patients.

## Environnement rassurant

Les patients de l'Hôpital de Loëx, notre 2<sup>e</sup> arrêt, vivent une période difficile où, coupés de leur cadre et repères quotidiens, ils attendent une place en EMS. Pour les aider à mieux appréhender ces changements de vie, l'équipe de l'unité Allondon 1<sup>er</sup> a mis sur pied un projet d'aménagement de la salle à manger : transformer un lieu impersonnel en petit coin confortable et convivial, cela fera toute la dif-

férence pour les aînés dont elle prend soin.

## Une appli comme appui

Saut virtuel nécessaire pour découvrir ce projet qui concerne les patients atteints d'un trouble de personnalité borderline. Intervenir au bon moment avec le bon geste est sans doute le meilleur moyen de protéger ces patients en cas de crise. C'est ce qu'ont imaginé les thérapeutes du programme Troubles de la Régulation Emotionnelle (TRE), à travers une application smartphone, tirant ainsi profit des nouvelles technologies et de leur accessibilité (poche, sac à main). Une aide judicieuse en complément à leur prise en charge.

Transformer ces projets en réalité, c'est possible, grâce à l'investissement de chaque donateur. La fondation Artères est là pour faciliter votre don, si vous aussi vous souhaitez participer à notre action, et réveiller le philanthrope qui sommeille en vous.

**Barbara Muller**

## Savoir +

Fondation Artères  
 www.arteres.org  
 contact@arteres.org  
 022 372 56 20



JULIEN GREGORIO / PHOTEA

Publicité



Appareillages auditifs  
 Protections auditives sur mesure  
 Audioprothésiste brevet fédéral  
 Centre certifié METAS

**PHONAK** Premium Reseller  
 69 rue du Rhône Genève  
 Tél. 022 311 30 97  
 acoustique-tardy.com

# Scanner « double » pour diagnostic plus pointu

## Ecran de positionnement

Grâce à cet écran de contrôle, le technicien en radiologie médicale dispose d'une vue en direct sur les parties du corps visées par la caméra. Il peut ainsi placer le patient de façon optimale en fonction du type d'examen à réaliser.

## Technicien(ne) en radiologie médicale (TRM)

Le TRM est un spécialiste de l'imagerie médicale, également compétent dans le domaine de la radioprotection. Il a suivi une formation de trois ans (niveau bachelors), combinant des compétences soignantes et des connaissances techniques.

## Tête

Cet accessoire permet de bien positionner la tête du patient lorsqu'on veut obtenir des images précises du cerveau.

## Lit

Plateforme de haute précision (les rayons passent à travers sans résistance), positionnable à différentes hauteurs dans tous les axes de l'espace. Elle avance à vitesse variable en fonction du type d'examen à réaliser. Il faut environ 30 minutes pour la réalisation d'une scintigraphie du corps entier.



Installé en mars 2013 dans le service de médecine nucléaire, le nouveau scanner SPECT/CT est rapide et performant. Il combine deux technologies de pointe pour produire, en un seul passage, une vue en 3D du corps et une image de l'activité cellulaire. La superposition des deux permet au médecin de poser un diagnostic plus précis.

#### Poste de commande

Le technicien en radiologie médicale détermine le protocole ad hoc et fixe les paramètres nécessaires à la réalisation de l'examen demandé. Il visualise les images et réalise le traitement informatique approprié avant de les enregistrer dans une banque de données. Un médecin, également présent lors de l'examen, analyse et interprète les images pendant et après leur réalisation.

#### Gamma caméra

Elle enregistre l'activité énergétique des cellules (le métabolisme), visualise le fonctionnement des organes (rein, os, foie, etc.) ou détecte une hyperactivité (qui peut être causée par une tumeur) dans une région inhabituelle du corps. A l'inverse, une absence d'activité cellulaire peut signaler une nécrose des tissus.

#### Tube à rayon X

Cette partie de l'appareil met en évidence l'anatomie du patient. Le médecin peut ainsi positionner de façon précise les éventuelles anomalies détectées par la gamma caméra.

#### Collimateur

Cette partie essentielle de l'installation sélectionne et guide les rayons gamma vers un cristal qui les transforme en lumière détectable par des photomultiplicateurs. Il existe plusieurs sortes de collimateurs en fonction du type de l'examen à réaliser.

# « Une chance unique pour la région »

Pour Benoît Dubuis, Campus Biotech, le nouveau centre pour la bio et la neuro-ingénierie, est un formidable défi.

Fin mai, la nouvelle fait l'effet d'une bombe. Le site de Merck Serono, sis à Sécheron, est racheté par un consortium mené par la Fondation Wyss et la famille Bertarelli et soutenu par le canton de Genève, l'EPFL et l'Université de Genève: le Campus Biotech est né. Début juillet, Benoît Dubuis est nommé directeur du site et du développement du Centre Wyss pour la bio et neuro-ingénierie, le cœur de ce projet. « Je n'ai pas hésité une seconde lorsqu'on m'a proposé ces responsabilités », dit-il.

## Comment est organisé le Campus Biotech ?

En trois cercles. Le cercle central, autour duquel tout va s'articuler, est le Centre Wyss qui hébergera des projets interdisciplinaires. Le deuxième cercle est le *Biomedical Center* qui accueillera des chaires et groupes de recherche issus essentiellement de l'EPFL et de l'UNIGE. Le troisième est composé d'entreprises qui loueront des locaux. Il faut voir cela comme une volonté de mettre ensemble des cerveaux pour leur permettre d'explorer des pistes nouvelles et de générer de l'innovation.

## Quel est votre rôle ?

Je me trouve en quelque sorte au sein de ces trois cercles. Dans le cadre du Campus Biotech, mon rôle est de créer des conditions de travail et un environnement qui permettent à des gens ordinaires de faire des choses extraordinaires. A ce titre-là, je m'occupe aussi de

► **Benoît Dubuis est au départ**

**de ce nouveau défi avec son habituel enthousiasme: « Mettre mon énergie au service de deux passions, les sciences de la vie et celle de rassembler les hommes. »**

la coordination avec les partenaires académiques du projet. Dans le cadre du Centre Wyss, je suis en charge des aspects opérationnels et translationnels.

## Que fera le Centre Wyss ?

Le Centre fonctionnera comme un incubateur dans les domaines de la bio et neuro-ingénierie. Il ne s'agit pas seulement de faire de la recherche, mais de trouver des solutions, des idées d'amélioration. Pour cela, le Centre réunira des scientifiques de tous horizons, des médecins, des ingénieurs qui coopéreront afin de développer des solutions, des produits et des entreprises.

## Quelles similitudes avec l'Institut Wyss à Boston ?

Il y en a trois. La première: travailler sur l'innovation et la transdisciplinarité. La deuxième est de collaborer avec des institutions qui existent (ici, l'EPFL, l'UNIGE et les HUG; là-bas, Harvard) et non de se substituer à elles. La troisième consiste en une partie translationnelle: s'assurer que cette innovation soit traduite en de nouveaux produits.

## En quoi sera-t-il différent ?

Les thématiques scientifiques sont différentes et complémentaires. Chaque Wyss s'appuie sur le génie propre de sa région. Ici, ce sera sur la bio et neuro-ingénierie qui sont des axes très forts de l'Arc lémanique.

## Plus concrètement, qu'y a-t-il là derrière ?

Parmi les premières pistes explorées, tout ce qui se passe autour du cerveau, dont les aspects sensoriels: la vue, l'ouïe, l'odorat, la locomotion, la neuroprothétique (prothèses commandées

par le cerveau). Le but étant de traduire ces connaissances en de nouvelles approches de prise en charge.

## Quelles interactions avec les HUG ?

L'homme devant être le principal bénéficiaire de nos travaux, il est naturel que les HUG apportent la dimension « humaine » et ses compétences médicales. Aussi sont-ils impliqués dans ces réflexions et dans les différents projets qui prendront forme.

## Que dire encore du Campus Biotech ?

C'est un projet enthousiasmant, une chance unique pour notre région. Tous les atouts sont là: nous pouvons compter sur des personnes visionnaires qui structurent ce projet, un savoir-faire unique dans notre région, un bâtiment qui ne demande qu'à accueillir en son sein les meilleurs cerveaux et du financement pour concrétiser cette vision.

**Giuseppe Costa**

## Bio +

**1966** : naissance à Savièse

**1986** : maturité à Sion

**1991** : diplôme d'ingénieur chimiste (EPFL)

**1994** : doctorat en biotechnologie (ETHZ)

**2002** : doyen de la nouvelle Faculté des sciences de la vie de l'EPFL

**2003** : cofondateur d'Eclosion

**2008** : président de Bioalps

**2013** : directeur du site et du développement du Centre Wyss pour la bio et neuro-ingénierie





**DOSSIER  
CANCER  
CHEZ L'ENFANT**

# Les meilleurs traitements dans une unité toute neuve

Qualité et sécurité des soins maximales (pages 12-13), confort optimal pour les petits patients et leurs proches (page 14) et plateforme de recherche (page 16): la **nouvelle unité d'onco-hématologie pédiatrique** est au service des familles (page 17).

# Avec cette nouvelle unité les gagnants sont les e

L'unité d'onco-hématologie pédiatrique des HUG est la référence en Suisse romande pour traiter les enfants atteints d'un cancer ou d'une grave maladie du sang. Depuis octobre, les nouveaux locaux offrent davantage de confort et de sécurité aux jeunes patients et aux familles.

Leucémies, tumeurs cérébrales, lymphomes. Les cancers touchent aussi les enfants. En raison de leur grande diversité et de leur rareté, ils nécessitent une expertise particulière pour garantir un diagnostic précis et un traitement efficace : depuis plusieurs années, l'unité d'onco-hématologie pédiatrique tient ce rôle en Suisse romande.

Les HUG sont d'ailleurs, avec les hôpitaux universitaires de Bâle et Zurich, l'un des trois centres pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques (lire en page 15) reconnus par la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée. Nouvelles infrastructures, recherche, traitements ciblés, futurs défis : le point avec le Dr Marc Ansari, médecin adjoint agrégé, responsable de cette unité.

Depuis octobre dernier, la polyclinique (secteur ambulatoire) et l'unité de Médecine A1 (secteur hospitalier) ne font plus qu'un, uniquement séparées par un sas : chambres plus spacieuses et confortables, davantage de boxes de consultation, isolette supplémentaire pour les greffes, filtre HEPA pour isoler les patients de l'air extérieur, accueil

des parents amélioré, etc. (lire en page 14). Tout ce qu'il faut pour accueillir une population fragile, sans défenses immunitaires. « *Les grands gagnants de cette restructuration sont les enfants : l'unification des deux entités améliore le flux, diminue les attentes et permet une meilleure synergie et communication entre les équipes soignantes qui ne font plus qu'un* », se réjouit le Dr Ansari.

## Travail en réseau

Autre atout pour les patients : un personnel infirmier et médical spécialisé qui travaille en réseau avec l'intérieur et l'extérieur. Au sein des HUG, l'unité collabore notamment avec les services d'hématologie (dans le cadre des greffes), d'hémostase (revue de dossiers) et le centre d'oncologie (développement de programmes

communs). Mais aussi avec différents laboratoires, comme celui de maternité-pédiatrie pour les formules sanguines et les analyses de ponctions lombaires ou de moelle osseuse. A l'extérieur, les partenaires privilégiés sont le CHUV (visioconférence) et les grands hôpitaux européens et américains pour des études cliniques multicentriques, dites d'optimisation thérapeutique. « *Grâce à ces collaborations, nous participons aux protocoles de traitement internationaux et pouvons offrir les dernières molécules sur le marché* », relève le Dr Ansari.

## 30 nouveaux cas par an

En termes de fréquence, les cancers de l'enfant représentent 1% de tous les cancers. Dans la grande majorité des cas, hormis des prédispositions génétiques, on ne connaît pas leur cause. On dénombre à Genève environ 30 nouveaux cas par an, un chiffre stable ces vingt dernières années, mais avec une nette amélioration des taux de guérison. « *Dans les années 70, on avait moins de 60% de survie, alors qu'aujourd'hui, 80% des cas, voire plus de 90% pour cer-*

# 80%

des enfants atteints de cancer guérissent

## Un travail d'équipe

Depuis le début de l'année, tous les mardis, à 13h30, ont lieu les *tumor boards*. Ces réunions, également mises en place chez les adultes par le centre d'oncologie, consistent à soumettre chaque cas à l'expertise d'un comité pluridisciplinaire. Les oncologues, radiologues, radio-oncologues, pathologues, chirurgiens, médecins nucléaristes et les spécialistes de l'organe concerné y participent. « *Le cancer n'est plus l'affaire d'un spécialiste, mais un travail d'équipe. Il s'agit d'échanger tous ensemble, au même moment, pour que chacun apporte son regard et son expérience. Au final, nous prenons une décision collégiale pour le bien de l'enfant* », explique le Dr Marc Ansari, médecin adjoint

agrégé, responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique. Ce panel d'experts intervient à trois moments. Au début pour confirmer ou préciser le diagnostic. Dans un deuxième temps, il propose la stratégie optimale. « *Celle la plus adaptée à l'histoire de l'enfant. Un traitement, ce n'est souvent pas simplement blanc ou noir* », précise le Dr Ansari. Enfin, les experts suivent et adaptent sur le long terme. A noter que les *tumor boards* sont un lieu privilégié pour l'enseignement post-gradué et une formidable plateforme pour la recherche clinique et translationnelle. Ils sont également nécessaires pour toute accréditation internationale et indispensables en Suisse pour faire partie des *Comprehensive Cancer Centers*. Ces derniers sont les seuls centres agréés pour traiter les patients atteints de cancers rares. **G.C.**

# té, nfants

taines leucémies, guérissent », note l'oncologue. Avant d'ajouter : « Mais les traitements ne fonctionnent malheureusement pas toujours. Il y a des rechutes et des enfants meurent quand même chaque année. Pour certains cancers, tellement rares, on sait d'emblée qu'on ne peut rien faire. Depuis 2007, nous proposons des soins palliatifs pédiatriques pour accompagner avec des soins de confort jusqu'au décès. »

## Vers une thérapie individuelle

Comment faire pour donner encore plus de chance à ces « enfants de l'ombre », comme les appelle le Dr Ansari ? « Par la recherche », répond-il sans hésiter. D'où l'importance de cet axe et la création notamment de la première plateforme de recherche d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (lire en page 16). « Nous essayons de diminuer la lourdeur et la toxicité des traitements. L'objectif est d'arriver à une thérapie individuelle où l'on prescrit la bonne dose, ajustée selon l'âge, le poids et le profil génétique de chaque enfant. La pharmacogénétique devrait révolutionner les prises en charge dans les dix prochaines années », explique-t-il.

« Nous essayons de diminuer la lourdeur et la toxicité des traitements. L'objectif est d'arriver à une thérapie individuelle où l'on prescrit la bonne dose, ajustée selon l'âge, le poids et le profil génétique de chaque enfant. La pharmacogénétique devrait révolutionner les prises en charge dans les dix prochaines années », explique-t-il.

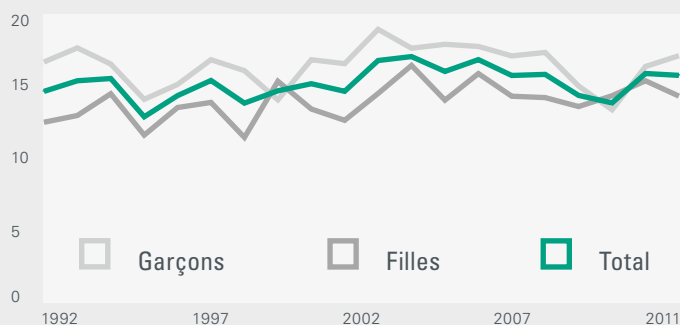
Rappelons encore que l'unité d'onco-hématologie pédiatrique prend en charge non seulement les cancers, mais

aussi les graves problèmes du sang (drépanocytose, thalassémie) et les troubles de la coagulation (hémophilie). Au total, cela représente chaque année quelque 3000 consultations et 350 hospitalisations.

**Giuseppe Costa**

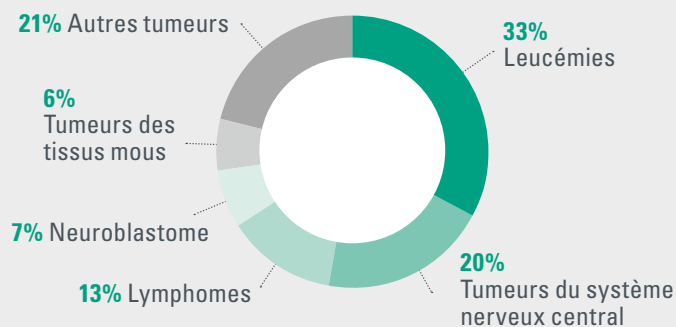
## Le cancer chez l'enfant en Suisse

### Evolution du taux d'incidence



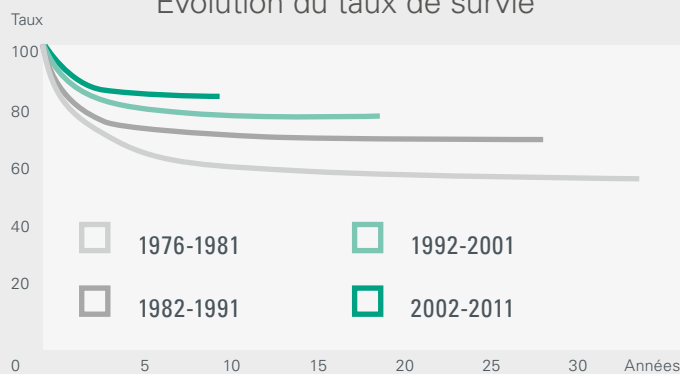
Au cours des vingt dernières années, le taux d'incidence (en moyenne 15,7 nouveaux cas pour 100 000 enfants/an) est resté stable chez l'enfant (0-14 ans).

### Répartition des tumeurs malignes



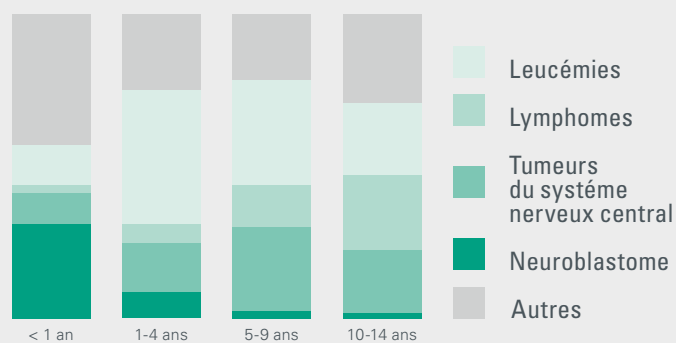
Les trois principaux cancers chez l'enfant sont les leucémies (33%), les tumeurs du système nerveux central (20%) et les lymphomes (13%).

### Evolution du taux de survie



En Suisse, le taux de survie est exceptionnel depuis 1998 : il atteint plus de 80% tous cancers confondus.

### Diagnostic selon les âges



A chaque âge son cancer : le neuroblastome est le cancer le plus fréquent chez les enfants de moins de 1 an (30% de tous les cancers) puis diminue sensiblement au cours des ans.

# Air pur, lumière et sécurité

La nouvelle unité d'onco-hématologie pédiatrique allie confort, qualité et sécurité des soins. Elle accueille les enfants atteints de cancer jusqu'à 16 ans.

Les dix chambres individuelles – contre huit auparavant – lumineuses, spacieuses, tons clairs et décorations pastel ouvrent sur des jardins et des terrains de jeux. En coulisse, un déploiement de haute technologie, aussi discret qu'efficace, crée pour les patients immunosupprimés (sans défenses immunitaires), hospitalisés à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, cet environnement aseptisé dont ils ont un besoin vital.

« Grâce à un système de filtration performant, l'air des chambres est nettoyé de tous les germes et renouvelé dix-huit fois par heure. Il présente une efficacité même supérieure aux normes européennes », relève Giacomo Cristiano, infirmier responsable de ce secteur.

De plus, une pression positive empêche toute contamination par l'air extérieur. Ce système est désormais actif aussi dans les couloirs. Les patients peuvent ainsi se déplacer même en dehors des chambres, par exemple pour se rendre dans les boxes sanitaires. « C'est un gros plus par rapport à la situation antérieure », souligne Valérie Bernhard, quality officer au département de l'enfant et de l'adolescent.

Sur le plan du confort, toutes les chambres, en plus de l'incastable télévision, sont équipées de jeux vidéo, d'un ordinateur et d'une Wii afin de favoriser l'exercice physique des jeunes souvent hospitalisés sur une longue période. Elles donnent sur un parc arborisé et, un peu plus loin, sur



► Toutes les chambres sont équipées de jeux vidéo, d'un ordinateur et d'une Wii afin de favoriser les exercices physiques.

la cour de récréation de l'école du boulevard de la Cluse. Les enfants, même hospitalisés, ne se retrouvent pas dans un univers complètement étranger.

## Plus d'espace

De leur côté, les soignants bénéficient de plus d'espace notamment dans la salle de soins où ils disposent d'une place spécialement aménagée pour préparer les médicaments en toute tranquillité. « Des études ont montré que cette simple mesure réduit considérablement le risque d'erreur », commente Valérie Bernhard.

Pour la très grande majorité des patients, l'hospitalisation n'est que la première étape. Le suivi se déroule en mode ambulatoire. Ces deux secteurs, interdépendants, sont désormais contigus. « C'est un gage de meilleure communication entre soignants, facilitant la continuité de la prise en charge des patients et l'étroite collaboration avec les familles. Ces derniers connaissent ainsi toute l'équipe médico-soignante dès le début

du traitement », remarque Valérie Bernhard.

## Pour les parents

Séparé par un sas, l'ambulatorio – la policlinique – est dédié au suivi des jeunes patients oncologiques ou hématologiques. Là aussi, l'air est filtré. Le secteur est conçu pour une meilleure ergonomie des prises en charge et une réduction des temps d'attente grâce aux deux boxes de consultation. Par ailleurs, deux chambres doubles sont dédiées au suivi des patients greffés et une de trois lits offre un espace d'hôpital de jour.

Bien entendu, les parents n'ont pas été oubliés. Ils disposent d'une salle d'eau et d'une cuisine accessibles dans le secteur ambulatoire. « Ils ont la possibilité d'adapter les repas proposés aux goûts de leur enfant », glisse Giacomo Cristiano. De plus, toutes les chambres, à l'exception des isolettes, sont équipées d'un lit supplémentaire pour les parents.

## Une deuxième isolette

Au centre de l'unité, deux chambres de verre face à face : les isolettes. Grâce à un don de l'association Sabrina, une deuxième isolette a pu être construite. Ces chambres complètement aseptisées protègent les patients fortement immunosupprimés de la contamination par des germes (lire en page 15).

Les enfants transplantés passent en moyenne deux à trois mois dans ces chambres. C'est le temps nécessaire pour que leur système immunitaire se reconstitue et soit à nouveau capable de les protéger des infections. Les deux isolettes sont disposées l'une en face de l'autre. Les patients peuvent ainsi partager, au moins par la vue, cette expérience hospitalière particulière.

A.K.

André Koller

# La greffe de la dernière chance

Centre de référence romand pour la transplantation de cellules souches hématopoïétiques, les HUG traitent chaque année une dizaine d'enfants.

Quand la chimiothérapie et la radiothérapie ont échoué. Quand l'enfant atteint d'un cancer du sang rechute, après des mois, voire des années de traitement. Il faut garder espoir. Il reste une chance sérieuse de guérir sa leucémie: la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (celles qui produisent toutes les cellules sanguines). Sur les plans technique et logistique, ce genre de transplantation constitue un traitement d'une extrême complexité. Elle requiert des compétences professionnelles pointues et une infrastructure hospitalière de premier plan. Ne serait-ce que pour accueillir pendant deux à trois mois des patients immunosupprimés à 100%, pour lesquels le moindre germe peut s'avérer fatal.

Analyse pour évaluer la compatibilité des tissus entre donneur et receveur. ►

## Trouver un donneur

Les difficultés commencent en amont déjà de l'intervention. En effet, trouver un donneur est une affaire délicate, même s'il existe trois sources possibles de greffe: la moelle osseuse, les cellules souches dites périphériques – parce qu'on les trouve dans le sang – et le sang pla-



JULIEN GREGORIO / PHOTOGRAFIA

centaire (extrait du cordon ombilical). « *La situation idéale est celle où le patient n'est pas enfant unique, car alors il y a une chance sur quatre pour qu'un frère ou une sœur soit compatible. Dans le cas contraire, nous faisons appel aux banques internationales de cellules souches. Mais il faut compter trois mois de recherche. Si on ne trouve rien, nous prenons un des parents, dont la compatibilité est toujours de 50%. Toutefois, sur le plan médical cela représente une transplantation extrêmement délicate* », explique le Dr Marc Ansari, responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique.

vé pour le receveur. Le sang de cordon, quant à lui, stocké dans une banque mondiale est rapidement disponible. C'est son grand avantage. Pourtant, là aussi, les risques d'infection sont plus importants qu'avec la moelle.

Si la grande majorité des patients guérit, le taux de réussite des greffes de cellules souches hématopoïétiques varie en fonction des spécificités du cas, du profil génétique de l'enfant et de la pathologie. En effet, le cancer du sang n'est pas la seule affection soignée par ce type de greffe. Cette technique est également indiquée pour le traitement d'une vaste palette de maladies hématologiques malignes ou non malignes, acquises ou congénitales.

## Première médicale

D'ailleurs, la liste des indications s'allonge toujours davantage. « *En avril, par exemple, notre unité a été le théâtre d'une première médicale romande: la transplantation de cellules souches pour un enfant atteint de drépanocytose, une maladie congénitale de l'hémoglobine. L'intervention s'est parfaitement déroulée* », se réjouit la Dre Fanette Bernard, cheffe de clinique, spécialiste des greffes à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique.

Jusqu'ici, 5 à 10 enfants par an, venus de toute la Suisse romande et parfois du Tessin, bénéficiaient aux HUG d'une transplantation de cellules souches. Grâce à la rénovation de l'unité onco-pédiatrique et la création d'une « isolette » supplémentaire (lire en page 14), les capacités d'accueil pour ces traitements ont été très nettement augmentées.

## Autres indications

Chaque type de greffe a ses avantages et ses inconvénients. La moelle permet une reconstitution plus rapide du système immunitaire. Mais le donneur doit subir un prélèvement au bloc sous anesthésie générale. Les cellules souches périphériques sont prélevées au moyen de prises de sang, mais le risque de toxicité est plus éle-

## Centre de référence

Accrédité en 2008 au niveau international (JACI) pour la transplantation des cellules hématopoïétiques (cellules souches), les HUG sont le centre de référence pour la Suisse romande pour ce type de greffe. En juillet de cette année, ce statut a été entériné par la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée, l'autorité nationale compétente pour la répartition de la médecine de pointe. Les deux autres centres sont à Bâle et à Zurich.

A.K.

André Koller

# La recherche n'oublie pas les enfants

Personnaliser les traitements, diminuer leur toxicité et améliorer la survie à long terme sont les objectifs de la plateforme de recherche d'onco-hématologie pédiatrique.

Les cancers de l'enfant – 1% de tous les cancers – ne sont, à ce jour, économiquement pas assez intéressants pour les grands groupes pharmaceutiques. Les chercheurs des hôpitaux publics doivent se débrouiller seuls. Au Centre médical universitaire de Genève, une plateforme créée grâce à la fondation CANSEARCH, réunit des compétences de pointe dans l'espoir de découvrir des thérapies mieux ciblées, moins toxiques et davantage adaptées aux enfants.

« La collaboration avec la Faculté de médecine, les HUG, les fondations privées, l'émulation entre chercheurs, tout cela concourt à produire ici, à Genève, des conditions de travail exceptionnelles comme il n'en existe peut-être qu'aux Etats-Unis », s'enthousiasme le Dr Marc Ansari, responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique et fondateur de CANSEARCH.

## Traitement individualisé

En collaboration avec l'Université de Genève et des instituts internationaux, une dizaine de chercheurs se concentrent aujourd'hui sur deux axes prometteurs : la pharmacogénétique et l'oncogénétique. « Nous visons à créer des médicaments mieux adaptés au profil génétique du patient. En individualisant les traitements, nous pourrions diminuer leur toxicité. Ce qui améliorera, à moyen et à long terme, les taux de survie et de rechute des enfants atteints d'un cancer », précise le Dr Ansari.

En 2013, l'équipe de l'oncologue a débuté une étude mondiale de réponse génétique aux

médicaments, en collaboration avec l'European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) – le Groupement européen pour la transplantation de moelle. Cette étude vise à séquencer le génome de tous les patients greffés afin d'étudier les interactions entre différents gènes. « J'ai beaucoup d'espoir dans cette démarche. Si des progrès sont possibles, c'est notamment par l'analyse de ce genre d'interactions », affirme le chercheur.

De son côté, la Dre Fabienne Gumy-Pause, médecin adjointe à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, s'intéresse au second axe. Elle dirige l'équipe qui mène des recherches sur la génétique du neuroblastome, cancer le plus fréquent chez les nourrissons de moins d'un an. En clair, elle tente de mieux comprendre les voies et mécanismes biologiques impliqués dans cette tumeur, dans le but de découvrir des médicaments ciblés plus efficaces et moins toxiques.

« Le neuroblastome touche le système nerveux sympathique et produit des tumeurs généralement dans la région du ventre. Il est responsable de 15% des décès dus au cancer chez l'enfant. Dans sa forme agressive, il tue environ la moitié des enfants atteints. Pour l'heure, même les traitements les plus intenses – chimiothérapie, radiothérapie, greffe de moelle, etc. – n'y changent rien », déplore l'oncologue.

## Des résultats

Les efforts des chercheurs portent leurs fruits. Les premiers résultats sont très encourageants. « Nous avons pu mettre en évidence une anomalie génétique qui semble jouer un rôle déterminant dans le comportement agressif du neuroblastome. Cela nous aidera à mieux comprendre ses spécificités biologiques et développer un traitement directement ciblé sur les tumeurs », ajoute la Dre Gumy-Pause.

Depuis sa création fin 2011, les chercheurs genevois ont déjà publié plus de 18 articles dans des revues scientifiques renommées et présenté quelque 26 projets lors de congrès nationaux et internationaux. La plateforme de recherche d'hématologie et d'oncologie pédiatrique occupe aujourd'hui le dernier étage du bâtiment de la Tulipe, au 64 de l'avenue de la Roseraie.

André Koller



JULIEN GREGORIO / PHOTVIA

Les chercheurs genevois élaborent des thérapies moins toxiques et mieux adaptées aux enfants. ►

Savoir +

www.facebook.com/cansearch



# « Transparence et confiance »

La prise en charge à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique se résume en ces termes pour Olivier, le papa de Mathys.

Quelques jours avant Noël 2010, une petite boule apparaît au niveau du cou de Mathys, 8 ans. On suspecte d'abord une inflammation, mais très vite le couperet tombe : un cancer du système lymphatique. « A l'annonce du diagnostic, c'est un choc, une baffa. La vie de toute la famille change du jour au lendemain. Vous avez un invité de plus à la maison : la maladie », explique Olivier, le papa. Il souligne d'entrée la qualité des échanges avec le corps médical : « On nous a expliqué la maladie, les chances

de guérison, les procédures à suivre. On a répondu à toutes nos questions. Tout cela sans dramatiser, mais aussi sans minimiser les dangers. Cette transparence a fixé le cadre de toutes nos relations futures. »

Dès lors, tout est organisé en fonction du cancer de l'enfant. La maman arrête de travailler pendant les six mois que vont durer les traitements. D'abord une opération pour retirer la tumeur, puis une semaine de chimiothérapie tous les mois. « Nous avons été bien entourés par notre famille, les médecins et les infirmières. Nous étions confiants dans la prise en charge, sachant qu'on était dans un des meilleurs centres au monde. Notre confiance s'est retransmise sur Mathys qui a vécu sereinement ses traitements. Il a extrêmement bien géré la dureté de ceux-ci, sans jamais remettre en question d'aller à l'hôpital. Il a énormément apprécié la présence du personnel infirmier, rassuré de les retrouver traitement après traitement. Il a, par contre, souffert de devoir arrêter

l'école, de perdre le contact avec ses amis », souligne Olivier. Une période qui bouleverse la dynamique de la famille, notamment le petit frère Nathan : « Il était inquiet de ne plus voir son frère ni son père ou sa mère qui dormait si souvent à l'hôpital. »

## Beauté de la vie

S'ensuivent des contrôles réguliers (scanners, échographies) pendant deux ans. Après cette longue période de rémission, fin 2012, on parle enfin de guérison. Que retient-il de cette tranche de

vie ? « On est ressortis plus forts, plus unis, plus soudés dans la famille. J'aime aujourd'hui faire des « arrêts sur image », regarder les miens et prendre la mesure de la beauté de la vie et de la chance qu'on a d'être tous en bonne santé », répond Olivier. Et une dernière pensée pour son fils : « Il a essayé de nous protéger, de montrer qu'il était fort. Il a pris sur lui en montrant une grande capacité d'acceptation. Je suis fier de lui. »

Giuseppe Costa



► Moment de détente au skatepark pour Olivier et son fils.

## Soutien des associations

De nombreuses associations sans but lucratif sont partenaires de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique. Elles accomplissent un travail formidable pour améliorer le bien-être des enfants et de leur famille tout au long de la maladie. Parmi elles, citons de manière non exhaustive :

- La Ligue genevoise contre le cancer. Elle propose différents groupes de soutien afin d'informer, de partager les préoccupations et d'être à l'écoute. Elle apporte une

aide administrative ou financière aux familles qui en ont besoin. ➔ [www.lgc.ch](http://www.lgc.ch)

- Action Sabrina. Elle s'emploie à adoucir le quotidien des enfants hospitalisés (hypnothérapie, relaxation, art-thérapie, baby-sitting) et à l'égayer par des sorties et voyages. Elle encadre également les jeunes pour maintenir leur niveau scolaire (répétiteurs de l'ARA). ➔ [www.action-sabrina.ch](http://www.action-sabrina.ch)
- Courir... Ensemble. Elle vise à améliorer le quotidien et le

cadre de vie des enfants atteints de cancer : achat de matériel ludique, bricolage, sortie avec des chiens de traîneaux, organisation de séjours sportifs pour les ados, coaching.

➔ [www.courirensemble.ch](http://www.courirensemble.ch)

- La Fondation Ronald McDonald. Elle met à disposition deux maisons (dix chambres) aux familles, provenant de toute la Suisse ou de l'étranger, dont les enfants sont hospitalisés aux HUG. ➔ [www.ronaldmcdonald-house.ch](http://www.ronaldmcdonald-house.ch)

- Les Pinceaux Magiques, Make-A-Wish, les Hôpiclowns, l'association Hubert Guoin, la Fondation Etoile filante, la Fondation As'trame, l'ARFEC. Signalons encore que, en partenariat avec le CHUV, l'unité d'onco-hématologie pédiatrique vient de réaliser un classeur pour les familles contenant des fiches d'attitude (« Que faire si mon enfant a de la fièvre », « Mesures d'hygiène à observer », etc.).

G.C.

# Les plus petits patients

Chaque année, quelque 500 nouveau-nés sont hospitalisés au service de néonatalogie et des soins intensifs pédiatriques. Les plus petits de ces patients prématurés tiennent facilement dans la paume d'une main.

Derrière les baies vitrées, dans le silence des chambres à deux places, les couveuses abritent les plus petits patients du monde : les prématurés. Les coques transparentes bardées de technologie, tamisées par un couvre-lit miniature, les protègent d'un univers pour lequel ils ne sont pas encore entièrement faits. Reportage.

**7h30.** Le Dr Riccardo Pfister médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité de néonatalogie, un chef de clinique des soins intensifs pédiatriques et trois médecins internes font le point sur les événements de la nuit. Chaque cas est passé en revue : données physiologiques,

traitements, incidents, etc. Au total, 17 nouveau-nés sont hospitalisés à l'unité. C'est serré. Il ne reste plus qu'une place. En cas d'affluence, il faudra effectuer des transferts vers un autre hôpital.

**8h15.** Au pas de charge (mais sans bruit), nous montons au 5<sup>e</sup> étage de la Maternité pour la réunion avec les obstétriciens. « Nous échangeons sur l'état des bébés qui ont nécessité nos soins et nous anticipons les prochains accouchements à risque. Nous pouvons ainsi préparer les parents, en organisant une visite de la néonatalogie ou en leur montrant un film explicatif », commente le Dr Pfister.



**9h.** Le temps d'un café, le responsable de l'unité de néonatalogie se livre davantage : « Ma journée type ? Je me lève à l'aube. Ces premières heures calmes du jour me permettent de travailler sur des articles. Vers 7h30, j'arrive à l'hôpital. La pause déjeuner est dévolue aux tâches administratives, ensuite je retourne en clinique.

*Sauf urgence, ma journée se termine vers 19h30. En soirée, j'avance sur les projets humanitaires que nous conduisons, avec ma femme, en Afrique francophone. Nous n'avons pas de télévision »,* précise le Dr Pfister.

**9h15.** Colloque de radiologie. Internes, chefs de clinique, mé-



# nts du monde



**10h.** Après l'examen minutieux des dossiers, commencent les visites. « *Nous nous efforçons de ne pas perturber le sommeil des bébés* », reprend le Dr Pfister. Tout est feutré : paroles et gestes. Les auscultations sont millimétrées. « *Nous avons enlevé le drain. Vous pouvez le prendre dans vos bras* », indique le médecin à une maman visiblement éprouvée. « *Enfin...* », soupire-t-elle. Son visage s'inonde de larmes. Partout, l'émotion est palpable.

**13h.** Après la pause de midi, le néonatalogue troque sa blouse de médecin contre celle de l'enseignant. Aujourd'hui, il y a cours en immersion virtuelle. Un groupe est plongé dans une situation médicale rare, au moyen d'un mannequin-bébé, une merveille de technologie capable de simuler des comportements pathologiques complexes.

**13h30.** Entouré des participants, le mannequin actionné à distance pousse de faibles va-

gissements. « *Wouaw... c'est super réaliste !* », s'exclame l'un d'entre eux.

**14h30.** La situation de soins démarre, filmée par trois caméras. Une demi-heure plus tard, tout le monde est rassemblé dans la salle de débriefing. Chaque geste, chaque parole est analysée, quasiment seconde par seconde.

**15h40.** Un bip annonce la naissance inattendue d'un prématuré de 27 semaines. Trois minutes plus tard, le Dr Pfister déboule dans la salle de réanimation où équipe et matériel l'attendent, fins prêts. Au même instant, la sage-femme apporte le nouveau-né : chauffage, voies aériennes, ventilation... les actes s'enchaînent méthodiquement. Enfin, un petit cri et la respiration spontanée du bébé font baisser d'un cran la tension.

**19h30.** Le petit prématuré respire doucement dans son cocon chauffé à 34 C°. Le pire est passé. « *La naissance, pour la plupart des gens, aura été le moment le plus dangereux de leur vie* », sourit le Dr Pfister avant de quitter l'hôpital, après 12 heures bien remplies.



decins adjoints agrégés, bref le staff médical au grand complet se penche sur les échographies projetées sur un écran géant. Les commentaires vont bon train : « *Je ne suis pas à l'aise avec cette image. Peut-être faudra-t-il une IRM pour y voir plus clair ?* », etc.



## Sondage Pulsations

Vous avez été nombreux à avoir répondu aux questions de notre sondage. La rédaction de *Pulsations* vous remercie pour votre participation et pour la centaine d'idées d'articles ! Les maladies et leurs traitements ainsi que les avancées de la recherche arrivent en tête des thèmes qui vous intéressent le plus. Plus de 90% d'entre vous avez jugé cette publication intéressante, sérieuse et utile. Un encouragement à poursuivre une information de qualité destinée à un large public.



## A chaque patient son guide

Envoyé avec la convocation pour une intervention programmée ou remis lors de l'hospitalisation, le guide du patient des HUG est désormais traduit en cinq langues : allemand, italien, portugais, espagnol et anglais. Son objectif est de faciliter le séjour des patients en leur apportant toutes les informations utiles. La carte préaffranchie « Vos idées comptent ! » accompagnant la brochure permet de recueillir les suggestions pour améliorer la prise en charge.

➤ <http://www.hug-ge.ch/patientsproches>

## Les HUG primés

Lors du congrès de l'Association des infirmières en rééducation et réadaptation, qui s'est tenu à Limoges en septembre dernier, les HUG ont obtenu le premier prix pour leur vidéo intitulée *La rééducation de l'AVC*. Ce film s'adresse aux patients et à leurs proches afin de les informer sur les thérapies et activités liées à la rééducation après un accident vasculaire cérébral. Il fait partie de la collection de vidéos d'information aux patients *Parlons-en*, visible sur la web TV des HUG.

➤ [www.dailymotion.com/hug](http://www.dailymotion.com/hug)

## Grippe : stratégie gagnante

L'hiver dernier, les HUG, leaders mondiaux en matière d'hygiène hospitalière et de prévention des infections, ont devancé les autres hôpitaux suisses en obtenant le meilleur taux de vaccination contre la grippe parmi leur personnel. La stratégie adoptée, c'est-à-dire donner le choix entre le vaccin et le port du masque, semble gagnante puisque l'Office fédéral de la santé publique l'a adoptée et a souligné le rôle des soignants parmi les groupes à risque pour lesquels la vaccination est recommandée. Dès l'arrivée de l'épidémie, les HUG franchiront un pas supplémentaire pour mieux protéger les patients en invitant tous les visiteurs, non vaccinés, à porter un masque lorsqu'ils sont dans les unités de soins.

➤ [www.sevaccinercontrelagrippe.ch/fr-ch](http://www.sevaccinercontrelagrippe.ch/fr-ch)

Publicité

# Entendu ?

offres  
exclusives  
dans votre AcoustiCentre  
le plus proche

**En Suisse, la moitié de votre subvention pour l'audition a disparu. Notre écoute, elle, reste entière.**

**En 2013, nous continuons de vous soutenir, vous accompagner et vous conseiller au mieux.**

Quatre certifications AcoustiCentre vous garantissent un appareillage professionnel:

# 4

- L'expertise d'un audioprothésiste diplômé
- Une cabine acoustique certifiée
- Un matériel professionnel certifié
- Un réseau reconnu

[www.acousticentre.ch](http://www.acousticentre.ch) • les centres d'appareillage acoustique romands.

AcoustiCentre – Fondation Centrales SRLS  
Rue de Rive 8 – 1204 -Genève – Tel. : 022 311 28 14 – Fax : 022 312 24 05  
[geneve@acousticentre.ch](mailto:geneve@acousticentre.ch)





## Noma : ni virus ni bactérie

Le noma, une terrible affection gangréneuse qui détruit la bouche et le visage de ses victimes, n'est pas causé par un virus ou une bactérie. Selon des chercheurs de l'Université de Genève et des HUG, il est dû à la malnutrition, au déséquilibre de la diversité de la flore buccale ainsi qu'à une baisse des défenses immunitaires liée aux naissances rapprochées. Les résultats de cette étude ont été publiés récemment par l'équipe *GESNOMA* (*Geneva Study Group on Noma*) dans la revue médicale *The Lancet Global Health*.



## 10 ans du réseau douleur

« *Penser la douleur, Vivre la douleur, panser la douleur* » : c'est la triple thématique choisie pour une exposition artistique organisée à l'occasion des dix ans du réseau douleur. Réalisées à l'Hôpital de Loëx par Chantal Hamouda, infirmière en soins palliatifs, et Anne Hélène Skoulikas, art- thérapeute, avec des patients, les œuvres sont visibles du 1<sup>er</sup> au 25 novembre à l'Hôpital de Bellerive (chemin de la Savonnière 11, 1245 Collonge-Bellerive). Informations: Anne-Marie Joyeux Krummenacker, ☎ 022 727 25 50

## Espoir pour les diabétiques

Vivre sans insuline, ce serait possible. L'équipe dirigée par le Pr Roberto Coppari, professeur associé à la Faculté de médecine de Genève, a identifié des mécanismes qui permettent à l'organisme de se passer de cette hormone grâce une molécule: la leptine. Un traitement à base de leptine pourrait constituer une alternative aux injections quotidiennes d'insuline. Il est encore trop tôt pour dire que les observations faites sur des souris peuvent s'appliquer aux humains, tempère toutefois le Pr Jacques Philippe, responsable du laboratoire de diabétologie aux HUG.

## Appel à volontaires

L'excès de cholestérol peut être néfaste pour la santé. Les HUG souhaitent tester l'efficacité d'un composé nutritionnel susceptible d'abaisser le taux de cholestérol dans le sang. Vous avez entre 40 et 60 ans, ne faites pas de régime et n'êtes pas déjà en traitement pour le cholestérol, le diabète ou une maladie cardiovasculaire? Participez à cette étude menée au sein du service de cardiologie dès le 1<sup>er</sup> janvier 2014. Il vous suffira de prendre une gélule matin et soir pendant trois mois et de vous rendre à cinq consultations.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter Elise Guillermet, courriel: [elise.guillermet@hcuge.ch](mailto:elise.guillermet@hcuge.ch)

## Infos patients: les HUG au top

L'émission de la RTS « On en parle » et le magazine « Bon à savoir » ont récolté et analysé plus de 500 documents dans dix hôpitaux publics et privés en Suisse romande. Leur but était de vérifier la qualité des informations médicales contenues dans ces brochures. Résultat: les HUG font figure de modèle puisqu'ils arrivent en tête du classement, basé sur la part de la publicité pour des produits médicaux présente dans une salle d'attente.

➤ [www.rts.ch/la-1ere/programmes/on-en-parle](http://www.rts.ch/la-1ere/programmes/on-en-parle) ➤ [www.bonasavoir.ch](http://www.bonasavoir.ch)  
Retrouvez toutes nos brochures et vidéos ➤ [www.hug-ge.ch/hug-themes-infosante](http://www.hug-ge.ch/hug-themes-infosante)

Publicité



Vous cherchez un poste?  
Vous cherchez du personnel?

Contactez votre équipe spécialisée dans le MÉDICAL:

- Béatrice Meynet – Infirmière chargée de recrutement
- Sandrine Fleuret – Conseillère en personnel médical
- Catherine Moroni – Conseillère en personnel médical

☎ 058 307 21 50 – [geneve.medical@manpower.ch](mailto:geneve.medical@manpower.ch)

[www.manpower.ch](http://www.manpower.ch)

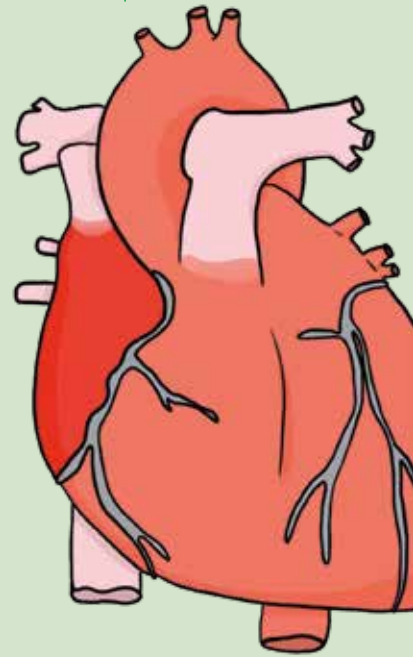


Manpower®

# comment ça



Le Pr Maurice Beghetti, responsable de l'unité de cardiopédiatrie des HUG, explique le fonctionnement de cet organe vital qui pompe et envoie le sang dans tout le corps.



## C'est quoi le cœur ?

C'est un **muscle creux**, situé plutôt au milieu de la poitrine et pointant vers la gauche, qui collecte le **sang\*** et le renvoie dans tout le corps. Il est séparé en deux parties – le cœur gauche et le cœur droit –, chacune composée de deux cavités, les oreillettes et les ventricules.

## Quel est le rôle de ces deux parties ?

La partie droite est dédiée à l'envoi du sang **non oxygéné** (dit sang bleu) vers les poumons pour s'enrichir en oxygène. Tandis que le côté gauche reçoit le sang **oxygéné** (dit sang rouge) qui revient des poumons et le transmet aux autres organes (cerveau, reins, foie, etc.) pour leur donner l'énergie nécessaire à leur fonctionnement. Tout cela se fait en circuit continu.

## Et celui des oreillettes et des ventricules ?

Les premières, dans la partie supérieure du cœur, **collectent** le sang alors que les seconds, dans la partie inférieure, **renvoient** le sang.

## Pratiquement, comment ça marche ?

Le cœur agit comme une **pompe** qui envoie le sang vers les poumons (via l'artère pulmonaire) ou vers les autres organes (via l'aorte). Lorsqu'il est relâché, il aspire le sang. Lorsqu'il se contracte, le sang est chassé par les ventricules et distribué dans le corps.

## Comment se passent les contractions ?

Le cœur fonctionne comme une **pile** avec son propre circuit électrique. Des cellules cardiaques donnent une impulsion électrique qui permet au muscle de se contracter et de pomper le sang. Contrairement aux autres muscles où le cerveau donne l'ordre, pour le cœur la contraction est **automatique**.

## Pourquoi le cœur s'accélère-t-il lorsque je cours ?

Pendant un effort, tes muscles ont besoin d'énormément d'**oxygène**, transmis par le sang. Ton cœur se met alors à battre vite pour que le sang circule plus rapidement dans tout ton corps. Lorsque tu t'arrêtes, ton rythme cardiaque redevient normal progressivement.

## Quels problèmes peut avoir le cœur d'enfant ?

Ce sont des **malformations** à la naissance, notamment des trous dans les parois séparant les cavités ou des valves cardiaques trop serrées ou se fermant mal, des problèmes liés à la mauvaise fonction de pompe ou des anomalies au niveau du circuit électrique.

## Comment se soignent-ils ?

Heureusement, certains problèmes disparaissent parfois **tout seuls**. Sinon, on les traite par des médicaments ou des interventions chirurgicales.

Giuseppe Costa

# 200000

battements quotidiens sont effectués par le cœur du nourrisson.

## Définition

Le **sang** permet de transporter l'oxygène aux tissus et d'éliminer les déchets (globules rouges) ainsi que de défendre l'organisme des infections (globules blancs). Il est pompé par le cœur, oxygéné par les poumons, puis diffusé dans tout le corps par les artères et les vaisseaux sanguins.



# marche le cœur ?

## Internet +

BrainPOP.fr est un site éducatif réunissant plusieurs centaines de films d'animation en ligne, véritables outils d'enseignement, regroupés en plusieurs catégories, dont les sciences et le corps humain. Thomas, jeune garçon curieux de tout, et son ami Moby le Robot, qui aime poser plein de questions mais aussi faire le pitre, vous invitent dans leurs aventures. Au menu, notamment, un petit film expliquant le fonctionnement du cœur.

➔ [www.brainpop.fr/sciences/delavie/anatomiehumaine/coeur](http://www.brainpop.fr/sciences/delavie/anatomiehumaine/coeur)

## Le souffle au cœur

Muni de son stéthoscope, le pédiatre ausculte votre enfant. Il entend un premier « toc », suivi d'un deuxième « toc ». Ce sont les bruits normaux d'ouverture et de fermeture des valves cardiaques. Parfois s'insère un « psch ». Qu'est-ce ? « On l'appelle communément le souffle au cœur. Il s'agit du bruit du sang à l'intérieur du cœur ou dans l'aorte. Chez la grande majorité des enfants, ce bruit supplémentaire est banal », répond la Dre Cécile Tissot, médecin adjointe à l'unité de cardiopédiatrie des HUG. Et d'ajouter : « Le cœur est tout à fait normal et l'enfant peut pratiquer les mêmes activités que ses camarades. » On remarque ces sons bénins fréquemment chez les nourrissons jusqu'à six mois, puis chez les enfants de 3 à 8 ans. « Ils s'entendent d'autant plus lorsque l'enfant a de la fièvre, est excité ou a effectué un effort physique. Ils s'atténuent progressivement avec l'âge et finissent le plus souvent par disparaître à l'adolescence voire même avant », relève la cardiopédiatre. En cas de doute, cette dernière effectue une échocardiographie pour s'assurer que la structure du cœur est normale. « Le souffle n'est le signe d'une malformation cardiaque que dans de très rares cas », précise-t-elle. **G.C**

## Lire +

### Les organes de mon corps

Texte : Laurent Degos

Illustrations :

Sophie Jansem

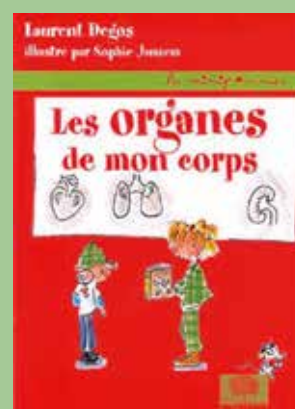
Ed. Le Pommier, 2006

Collection

Les minipommes

Marie et Vincent décident de découvrir quels sont les organes du corps humain et comment ils fonctionnent. Toujours aidés de leur farfelu Oncle Henri, ils poursuivent leur découverte de la fantastique mécanique du corps humain. Ils apprendront notamment comment le cœur agit comme une pompe ou encore comment les poumons nous permettent de respirer et les reins de purifier le sang. La collection *Les minipommes* a pour objectif de mettre à la portée des enfants un savoir scientifique de qualité, exposé avec humour et fantaisie.

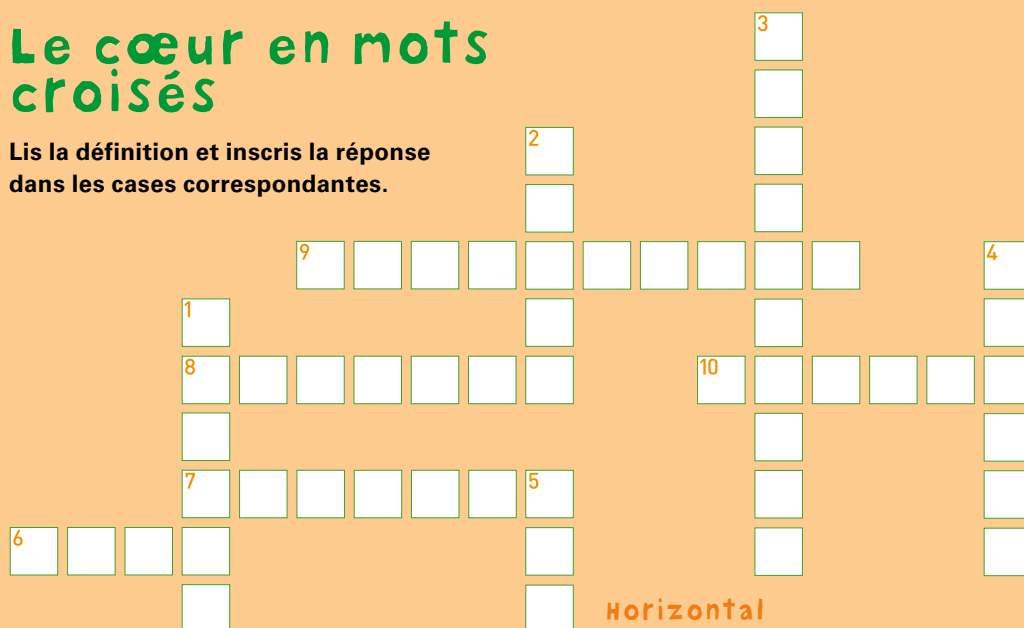
De 9 à 12 ans.



Le livre et le site sont conseillés par le Centre de documentation en santé qui met en prêt des ouvrages et se situe au CMU (av. de Champel 9) : ☎ 022 379 50 90, ➔ [www.medecine.unige.ch/cds](http://www.medecine.unige.ch/cds)

## Le cœur en mots croisés

Lis la définition et inscris la réponse dans les cases correspondantes.



### Vertical

- 1 Puiser un liquide, comme le cœur le fait avec le sang.
- 2 Principale artère de notre corps qui part du cœur.
- 3 Partie supérieure du cœur.
- 4 Organe composé de fibres qui nous permet de bouger.
- 5 Liquide rouge qui coule dans nos veines (entre autres).

### Horizontal

- 6 Quand elle est électrique, elle fournit de l'électricité. Il y en a parfois dans les jouets.
- 7 Organe indispensable à la respiration.
- 8 Gaz que l'on respire transporté par le sang dont on a besoin pour vivre.
- 9 Partie inférieure du cœur.
- 10 Vaisseaux qui transportent le sang dans notre corps.

Rubrique réalisée en partenariat avec la **Radio Télévision Suisse**. Découvrez les vidéos sur leur site Internet :

**RTS** [decouverte.ch](http://decouverte.ch)

# Novembre & décembre

11/11

## Conférence

### Maladie d'Alzheimer

De 14h à 16h30

Théâtre du Centre  
de l'Espérance

✉ rue de la Chapelle 8

L'Association Alzheimer Genève organise une conférence publique intitulée *Le deuil blanc: un chemin vers l'acceptation et l'amour* par Lydia Müller, psychologue. Sous la modération de Sophie Courvoisier, directrice de l'Association Alzheimer Genève, des questions-réponses avec le public sont prévues. Entrée libre sur inscription par courriel [association@alz-ge.ch](mailto:association@alz-ge.ch), par fax au 022 788 27 14 ou par courrier.

12/11

## Diabète

### Visites

De 9h30 à 18h

CMU (bâtiment C)

✉ rue Michel-Servet 1

☎ 022 379 52 12

✉ [Tamara.Bollmann@unige.ch](mailto:Tamara.Bollmann@unige.ch)✉ [www.diabete.unige.ch](http://www.diabete.unige.ch)

La Faculté de médecine de l'Université de Genève organise une journée portes ouvertes qui s'inscrit dans la campagne de sensibilisation de la Journée mondiale du diabète, axée sur l'éducation et la prévention. Elle a pour but une meilleure compréhension des habitudes de vie et des mécanismes biologiques favorisant le diabète.

12/11

## Maquillage

### Look Good Feel Better

De 14h à 16h, Hôpital (bât. C)

✉ rue Gabrielle-Perret-  
Gentil 4

☎ 022 372 61 25

✉ [florence.rochon@hcuge.ch](mailto:florence.rochon@hcuge.ch)✉ [www.lookgood](http://www.lookgood)✉ [feelbetter.ch/fr/atelier/  
rencontres.php](http://feelbetter.ch/fr/atelier/rencontres.php)

La fondation *Look Good Feel Better* propose gratuitement, une fois par mois, un atelier de mise en beauté par le maquillage pour les patients atteints d'un cancer. Le prochain atelier a lieu le mardi 12 novembre à la salle 6-743 (6<sup>e</sup> étage). Inscription obligatoire par téléphone ou courriel.

12/11 &amp; 03/12

## Conférence

### Cafés sexologiques

De 19h à 20h30

✉ rue Amat 28, entrée libre

✉ [www.seniors.geneve.ch](http://www.seniors.geneve.ch)

Cité Seniors organise chaque mois un café sexologique afin d'offrir un espace où pouvoir parler librement et ouvertement de sexualité. Les débats sont animés par deux sexologues, les D<sup>res</sup> Juliette Buffat et Marie-Hélène Stauffacher. Les prochaines rencontres ont lieu le mardi 12 novembre sur le thème *Les grands-parents ont-ils droit à une vie sexuelle ?* et le mardi 3 décembre sur *Les effets du désir d'enfant sur la sexualité*.

Publicité



Il n'y a que des bonnes raisons d'être client **Crédit Agricole** des deux côtés de la frontière.

Agence proche des HUG

2 Bd des Philosophes - 1205 Genève  
T +41 (0)22 737 62 00 - [www.ca-financements.ch](http://www.ca-financements.ch)

**CA** CRÉDIT AGRICOLE  
FINANCEMENTS (SUISSE) SA



## 13/11 Documentaire

**Soins palliatifs**  
14h et 19h, entrée libre  
auditorium Fondation  
Arditi

✉ av. du Mail 1  
➔ [www.seniors.geneve.ch](http://www.seniors.geneve.ch)

A l'occasion de ses 20 ans, Palliative Genève, association de professionnels engagés dans les soins palliatifs, présente le documentaire de Violette Daneau *On ne mourra pas d'en parler. Un regard plein de vie sur la mort*. Dans ce long métrage filmé au Québec, en Suisse, en Espagne et aux Etats-Unis, la réalisatrice ose questionner la mort à travers ses rencontres avec des personnes qui en ont développé une connaissance intime renforçant leur présence au monde.

Les deux projections, à 14h et à 19h, sont suivies d'une table ronde-débat en présence de Violette Daneau et de Bernard Cretzaz, sociologue.

## 14/11 Marche

**Diabète**  
De 16h à 18h30,  
Bains des Pâquis  
✉ quai du Mont-Blanc 30

Dans le cadre de la journée mondiale du diabète, une conférence intitulée *Diabète de type 2: comment survient-il et comment l'éviter?* est donnée à 16h, à la buvette des Bains des Pâquis, par le Pr Jacques Philippe, médecin-chef du service d'endocrinologie, diabétologie et nutrition des HUG. Elle sera suivie d'une marche, dès 17h30. Vous pourrez compter vos pas et les transformer en dons au profit des jeunes diabétiques de Genève.

## 16/11 Journée

**Diabète**  
De 8h30 à 15h,  
Palexpo  
✉ rte François-Peyrot 30  
➔ [www.fondationromande-diabete.ch](http://www.fondationromande-diabete.ch)

La Journée romande du diabète est destinée à informer tant les personnes concernées, directement ou indirectement, par la maladie que le grand public. Elle permet la rencontre avec des spécialistes qui, à travers des conférences de haute qualité, expliquent de manière claire et concrète le diabète, ses causes, ses conséquences, les possibilités de traitement, et font le point sur l'avancée de la recherche.

## 16/11 & 14/12 Conférence

**Café des aidants**  
De 9h30 à 11h,  
entrée libre  
✉ rue Amat 28  
➔ [www.seniors.geneve.ch](http://www.seniors.geneve.ch)

Cité Seniors organise chaque mois un café des aidants afin d'offrir aux personnes qui s'investissent auprès d'un proche en perte d'autonomie un espace convivial où partager des expériences. L'occasion de s'exprimer ou simplement d'écouter.

## 30/11 Concert

**Gala Verdi**  
20h, Victoria Hall  
✉ rue du Général-Dufour 14  
➔ [www.unorchestra.ch](http://www.unorchestra.ch)

Dans le cadre de la journée mondiale du sida, la consultation d'infectiologie ambulatoire / HIV des HUG organise, en collaboration avec la ville de Genève et l'association PVA-Genève, un concert de l'orchestre des Nations Unies sous la direction d'Antoine Marguier, avec Savika Cornu Zozor (soprano) et Julien Dumarcey (baryton). Les bénéfices seront reversés pour la lutte contre le sida.

## PulsationsTV Novembre

Un vaccin pour qui et surtout pourquoi? Si la vaccination a permis de tenir à distance certaines épidémies, elle continue de susciter interrogations et doutes. Différentes d'un pays à l'autre, les recommandations évoluent sans cesse. Alors, quand faut-il se faire vacciner? Qu'est-ce qu'un vaccin thérapeutique? Réponses en novembre.

## Décembre

Admis le matin, opéré dans la journée, rentré le soir: c'est la révolution de la chirurgie ambulatoire, également appelée *one day surgery*. Les techniques chirurgicales et la prise en charge de la douleur ont fait de tels progrès que toujours plus d'interventions sont proposées aux patients sans hospitalisation, et sans rien perdre de la qualité et de la sécurité des soins. A découvrir en décembre.

*Pulsations TV est diffusé sur Léman bleu, TV8 Mont-Blanc, YouTube et DailyMotion.*

➔ [www.dailymotion.com/HUG](http://www.dailymotion.com/HUG)

Publicité

Fondation Foyer-handicap | Unité Communication | Septembre 2013

 FONDATION  
FOYER-HANDICAP

Accompagnement  
à domicile

Projet de vie  
individualisé



Autonomie  
Intégration

Apprentissage  
Socialisation

Votre partenaire vers une vie indépendante hors institution!

Fondation Foyer-Handicap | Accompagnement à domicile | Rue des Caroubiers 3 bis | CP 2016 | 1227 Carouge  
Tél. + 41 (0)22 309 11 80 | Fax + 41 (0)22 309 11 83  
[accompagnement@foyer-handicap.ch](mailto:accompagnement@foyer-handicap.ch) | [www.foyer-handicap.ch](http://www.foyer-handicap.ch)

# « C'est très dur à vivre pour lui »

Le petit Edison souffre d'arthrite juvénile systémique. Cette maladie rare s'accompagne de lourds traitements, témoigne son père.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Mais comme on en dénombre plus de 7000, on estime que plus de 35 millions de personnes sont concernées en Europe. Les maladies rares sont généralement graves, invalidantes, chroniques et affectant les capacités physiques, intellectuelles, comportementales ou sensorielles. Regard sur un parcours de vie touché par l'une d'entre elles : l'arthrite juvénile systémique.

## Mal aux articulations

Cette maladie, dont on ignore la cause, est découverte chaque année chez environ un enfant sur 100000. C'est le cas d'Edison. Fin 2005, il a trois ans et commence à avoir mal aux chevilles. « Un premier traitement l'a soulagé, mais quelques mois plus tard, il avait mal à toutes les articulations, n'arrivait plus à se lever, hurlant de douleur », se souvient Pierre, son père. Des radiographies et des prélèvements sanguins confirment le diagnostic. Depuis, un seul objectif : maîtriser l'inflammation et empêcher la destruction articulaire. Commence alors un pénible parcours de traitements qui s'enchaînent et qu'il faut modifier dès qu'ils deviennent inefficaces.

**Le jeune Edison, accompagné de son père, se rend encore régulièrement à l'hôpital pour des traitements. ►**

## Prise en charge lourde

Après plus d'une année de cortisone, le petit Edison pèse 50 kilos à 6 ans – il a aujourd'hui recouvré un poids normal – et passe à des injections sous-cutanées quotidiennes d'agents biologiques dans le haut de la cuisse. Un traitement qui a de l'effet pendant une année. Comme pour la plupart des maladies rares, la prise en charge

est lourde et complexe, d'où la nécessité pour les spécialistes de travailler en réseau et s'informer sur les nouvelles molécules existantes. Ce sera désormais des perfusions, durant une matinée à l'hôpital, d'abord une fois par semaine, puis tous les quinze jours et enfin chaque mois. « Le Dr Michaël Hofer et les infirmières de la Ligue genevoise contre le rhumatisme sont formidables et très compétents. On a eu accès à des médicaments qui n'existaient pas ici et toutes les démarches ont été effectuées pour qu'ils soient remboursés », souligne Pierre. Durant les périodes de rémis-

sion, Edison peut, comme les enfants de son âge, jouer au foot ou aller à la piscine, ses deux activités préférées. Mais, sur le long terme, la maladie pèse : raideur articulaire, boiterie occasionnelle, difficulté à la marche. « Surtout, chaque matin, il y a la crainte qu'il se réveille avec des douleurs. C'est très dur à vivre pour lui, mais aussi pour sa mère et moi », relève le papa. En plus des médicaments quotidiens, il y a des séances de physiothérapie ou encore le suivi chez un neurologue. Sa scolarité est perturbée par quelque 70 jours d'absence par année. « A cause de sa maladie, il n'est pas bien non plus à l'école. D'ailleurs, ses derniers résultats scolaires s'en ressentent. Il voit un psychologue et on essaie de le préparer au mieux à son entrée prochaine au cycle d'orientation », relève Pierre.

## Double espoir

L'arthrite juvénile systémique peut apparaître à tout âge, mais souvent déjà avant l'âge de 4 ans et peut disparaître à l'adolescence. Edison a aujourd'hui 11 ans. « On ne connaît pas la cause de la maladie et pourquoi elle disparaît spontanément. On espère donc que tout finisse prochainement ou, au moins, qu'on trouve un médicament pour qu'il soit soulagé au quotidien et puisse courir, jouer », souffle Pierre.

**Giuseppe Costa**



JULIEN GREGORIO / PHOTÉA

**Savoir +**

Orphanet Suisse

www.orpha-net.ch

# ACCOUCHEMENT DIFFICILE 15 DONS DE SANG



[www.dondusang.ch](http://www.dondusang.ch)

DONNEZ VOTRE SANG, UN JOUR VOUS EN AUREZ BESOIN

Publicité

DANS SES RÊVES,  
SA MAMAN NE DEVAIT  
PAS ÊTRE INVALIDE.

[orphelin.ch](http://orphelin.ch)

UNE COUVERTURE  
DÉCÈS - INVALIDITÉ DÈS 4 CHF/MOIS



## BUDGET SANTÉ

Le compte fidélité de ma pharmacie

**Cumulez des avantages  
au bénéfice de votre Santé!**

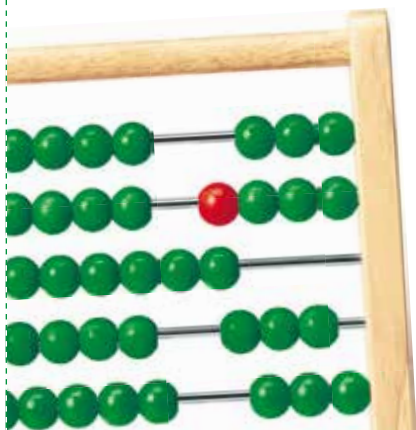
- Vous additionnez des **Points Santé** sur vos achats et vos dépôts d'ordonnances
- Vous recevez des bons d'achat
- Vous consultez votre dossier sur Internet
- Vous bénéficiez d'offres exclusives

\* Offre valable jusqu'au 31.12.2013  
uniquement sur présentation de ce bon.

**Offre spéciale\***  
**Doublez** vos points  
à l'ouverture d'un  
compte Budget Santé!  
**(100 points offerts au  
lieu de 50)**



**Pharmacie Populaire**  
Ma pharmacie



NOUVEAU



# MonDossier Medical.ch

## Connecté à ma santé

« J'ai accès  
à mon dossier médical  
en ligne à tout  
moment »



C'est  
quoi?



Vos  
avantages

MonDossierMedical.ch est un système de **dossier médical partagé en ligne**, pour tous les patients et prestataires de soins du canton de Genève. Accédez **en toute sécurité** et en 3 clics à vos informations médicales!

- Le dossier médical en ligne, c'est plus de sérénité pour votre santé:
- + de **sécurité** dans les traitements qui vous sont prescrits
  - + d'**efficacité** au niveau de votre prise en charge médicale
  - + de **confidentialité** concernant vos informations personnelles de santé

# Parlez-en à votre médecin

100% GRATUIT

Devenez acteur de votre santé. Plus d'infos:  
[www.MonDossierMedical.ch](http://www.MonDossierMedical.ch)



Un service de la plateforme **e-toile**  
Opéré par **LA POSTE**



ETIENNE & ETIENNE