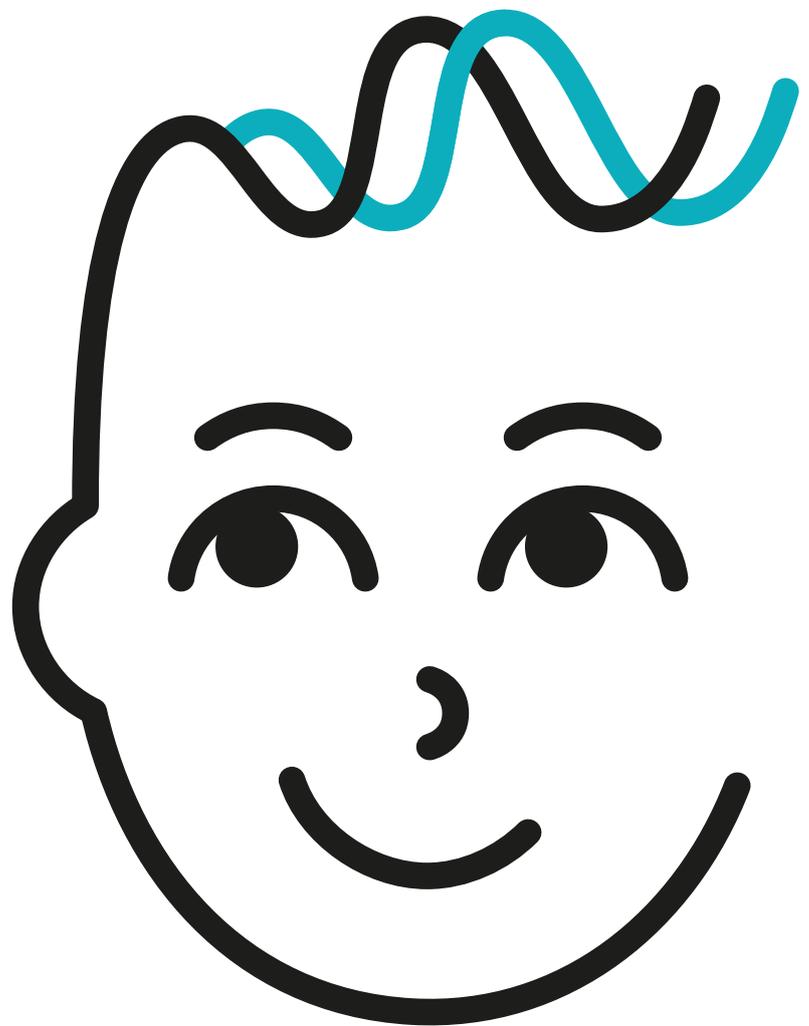


# Tête en l'air

## Le Mag

n° 35 – janvier 2021



**Les tumeurs  
cérébrales chez l'enfant**





# Édito

Retournons-nous un instant sur cette année 2020. Elle a été difficile pour tout le monde et nous pensons beaucoup aux enfants hospitalisés qui ont été privés de visites familiales et d'animations pour garder le moral et égayer leur quotidien.

Tête en l'air, dans ce contexte sanitaire, a poursuivi sa mission. Vous allez pouvoir le constater plus en détails dans ce Mag.

Nous y consacrons un dossier sur les tumeurs cérébrales chez l'enfant et vous verrez les remarquables progrès de la médecine pour ces pathologies.

Les dossiers préparés par Tête en l'air sont construits pour être de vrais documents pédagogiques de référence d'autant qu'ils sont tous élaborés et validés avec des professionnels de santé des différentes spécialités concernées. Ils peuvent d'ailleurs leur servir de supports pour communiquer avec les familles.

Des projets, nous en avons toujours et encore : vous allez découvrir notre nouveau site Internet, notre présence renforcée sur les réseaux sociaux et l'application HydroApp va continuer à progresser. Nous allons également poursuivre notre stratégie de déploiement de nos actions dans les hôpitaux en région et bien sûr nous reprendrons dès que possible nos petits déjeuners et animations à l'hôpital Necker-Enfants malades.

Vous pouvez tous compter sur nous. Nous serons au rendez-vous.

Bravo à toute notre équipe qui est restée très motivée et engagée malgré les conditions sanitaires.

Je remercie aussi pour leurs soutiens fidèles nos adhérents et tous ceux qui nous font confiance, en particulier nos mécènes.

**Thierry Mure**  
Président

## Sommaire

<b>Les tumeurs cérébrales chez l'enfant</b>	<b>4</b>
<b>La vie de l'Association</b>	<b>24</b>
<b>L'actualité de nos mécènes</b>	<b>27</b>
<b>Nous avons vu et lu pour vous</b>	<b>28</b>

## Comité de rédaction

Sylvie Bérat  
Vanessa de Monts  
Thierry Mure  
Laure Paret  
**Graphisme** Olivier Bergère  
**Impression** Montparnasse Expression

# Les tumeurs cérébrales chez l'enfant

Hôpital Necker-Enfants Malades



## Présentation du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris

Le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, le plus important de France, accueille chaque année plus de 1 500 enfants. Il assure la grande garde de neurochirurgie pédiatrique d'Ile-de-France 24 h / 24, 7 j / 7, et 365 jours par an.

Son activité couvre tous les domaines de la neurochirurgie pédiatrique : les tumeurs cérébrales, médullaires mais aussi les tumeurs des os du crâne et du rachis ou de la colonne vertébrale, les malformations telles que spina bifida et autres dysraphismes, l'hydrocéphalie, l'épilepsie, la traumatologie, les hématomes sous-duraux du nourrisson, les malformations vasculaires, les malformations crânio-faciales...

<http://hopital-necker.aphp.fr/>

**Le Professeur Thomas Blauwblomme**, responsable de l'unité fonctionnelle de chirurgie de l'épilepsie et le **Docteur Kévin Beccaria**, responsable de l'unité fonctionnelle oncologie ont participé à ce dossier. Tous les deux opèrent les enfants atteints de tumeurs cérébrales.



<http://hopital-necker.aphp.fr/neurochirurgie>

## Présentation du service de radiologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris

Avec plus de 65 000 actes annuels, il est le premier centre de radiologie pédiatrique en France et accueille tous les enfants qui sont pris en charge par un médecin de l'hôpital, quelle que soit sa pathologie. Il a la particularité d'être un département surspécialisé, chaque médecin sénior disposant d'une expertise complète pour une partie précise du corps de l'enfant (tête, cou, cœur, thorax, abdomen, pelvis, bassin, os).

<http://hopital-necker.aphp.fr/radiologie-enfants>

**Le Professeur Nathalie Boddaert**, cheffe du service et responsable de l'unité de neuroradiologie a participé à ce dossier.





## Gustave Roussy



### Présentation du département d'oncologie pédiatrique de Gustave Roussy

**Le département d'oncologie pédiatrique** de Gustave Roussy est le premier service de cancérologie pédiatrique en France et prend en charge tout type de tumeurs solides : neuroblastomes, tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses et des parties molles, lymphomes, néphroblastomes, tumeurs germinales et tumeurs rares. 150 nouveaux enfants sont pris en charge chaque année pour un diagnostic de tumeur cérébrale pédiatrique et le département suit environ 500 patients.

<https://www.gustaveroussy.fr>

**Le Docteur Jacques Grill**, médecin-chercheur, responsable du programme Tumeurs cérébrales des enfants depuis 2011 et responsable d'une équipe de recherche INSERM consacrée à l'étude de ces tumeurs depuis 2020, a participé à ce dossier.



<https://www.gustaveroussy.fr/fr/decouvrir-la-pediatrie-presentation>

**Le département d'onco-radiothérapie** de Gustave Roussy est l'un des 15 services en France habilité à traiter des enfants. Parmi les 4 000 patients bénéficiant d'une radiothérapie annuellement dans le département, une centaine sont des enfants.

**Le Docteur Stéphanie Bolle**, onco-radiothérapeute avec une surspécialité en oncologie pédiatrique a participé à ce dossier.



<https://www.gustaveroussy.fr/fr/radiotherapie-departement>

## Institut Curie



### Présentation du département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie

L'Institut Curie est un centre expert pour les tumeurs cérébrales de l'enfant et à ce titre, il dispose d'un plateau technique de pointe, avec notamment un plateau de protonthérapie. Il dispose également d'un centre de recherche de renommée internationale au sein duquel plusieurs équipes travaillent sur les tumeurs cérébrales. Il accueille chaque année

plus de 700 jeunes patients, tous cancers confondus.

**Le Docteur Franck Bourdeaut**, pédiatre oncologue et chercheur a participé à ce dossier.



# Les tumeurs cérébrales sont la première cause de tumeurs solides chez l'enfant

**Les cancers pédiatriques sont des maladies rares. En France, les tumeurs cérébrales sont les plus fréquentes des tumeurs solides de l'enfant et la 2<sup>e</sup> cause de cancer en pédiatrie (20 % des cancers), après les leucémies.**

**500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année chez les enfants âgés de 0 et 15 ans.**

**Certaines tumeurs ont un excellent pronostic, parfois après chirurgie seule, alors que d'autres sont aujourd'hui encore sans traitement efficace connu, malgré une prise en charge pluridisciplinaire.**

## Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale de l'enfant ?

Les tumeurs cérébrales sont des masses de cellules anormales qui se multiplient dans le cerveau ou la moelle épinière de façon incontrôlée et envahissent ou déplacent le cerveau normal. Plus de 200 diagnostics différents existent et ils sont, par conséquent pris en charge avec des traitements appropriés.

Chez l'enfant, ce sont en très grande majorité des tumeurs du cerveau lui-même (90 %) et beaucoup plus rarement des tumeurs de la moelle épinière ou des os du crâne et de la colonne vertébrale (10 %). La moitié sont des tumeurs bénignes et généralement localisées. Les autres sont malignes et vont alors avoir tendance à se disséminer ou à récidiver.

La plupart se situent au niveau sous-sensoriel, dans la fosse postérieure (60 %), c'est à dire dans le cervelet, le tronc cérébral ou le 4<sup>e</sup> ventricule (astrocytome, médulloblastome, épendymome). Les autres tumeurs se situent au niveau sus-sensoriel, dans les hémisphères cérébraux ou sur la ligne médiane (astrocytome, craniopharyngiome, tumeur des plexus choroïde, épendymome, tumeurs germinales...).

Les tumeurs gliales (gliomes) sont les plus fréquentes (50 %). Généralement localisées dans la fosse postérieure, elles peuvent se développer partout dans le système nerveux central, depuis le nerf optique jusqu'à l'extrémité de la moelle épinière. Les gliomes de bas grade (bénins) sont plus fréquents chez les plus jeunes alors que les gliomes malins touchent des enfants plus âgés ou des adolescents. Ces tumeurs regroupent des formes de très bon pronostic comme l'astrocytome pilocytique et des types beaucoup plus difficiles à soigner tels que l'épendymome et le gliome infiltrant du tronc cérébral.

Les tumeurs embryonnaires représentent plus de 20 % des tumeurs cérébrales, avec notamment le médulloblastome ainsi que les tumeurs térétoïdes rhabdoïdes atypiques (ATRT). Elles sont généralement localisées dans la fosse postérieure, au contact du cervelet, qui permet de coordonner les mouvements, de maintenir l'équilibre et le tonus des muscles. 75 % de ces tumeurs surviennent avant l'âge de 10 ans mais elles peuvent se voir chez l'adolescent ou chez le jeune adulte. La majorité de ces tumeurs sont malignes.

Les tumeurs germinales (moins de 5 % des tumeurs cérébrales) se développent dans la région de la glande pinéale ou de l'hypophyse.

Les craniopharyngiomes sont des tumeurs bénignes qui se développent dans la région hypothalamo-hypophysaire.

Les tumeurs des plexus choroïdes (qui secrètent le liquide céphalo-rachidien) peuvent être bénignes (papillomes) ou malignes (carcinomes).

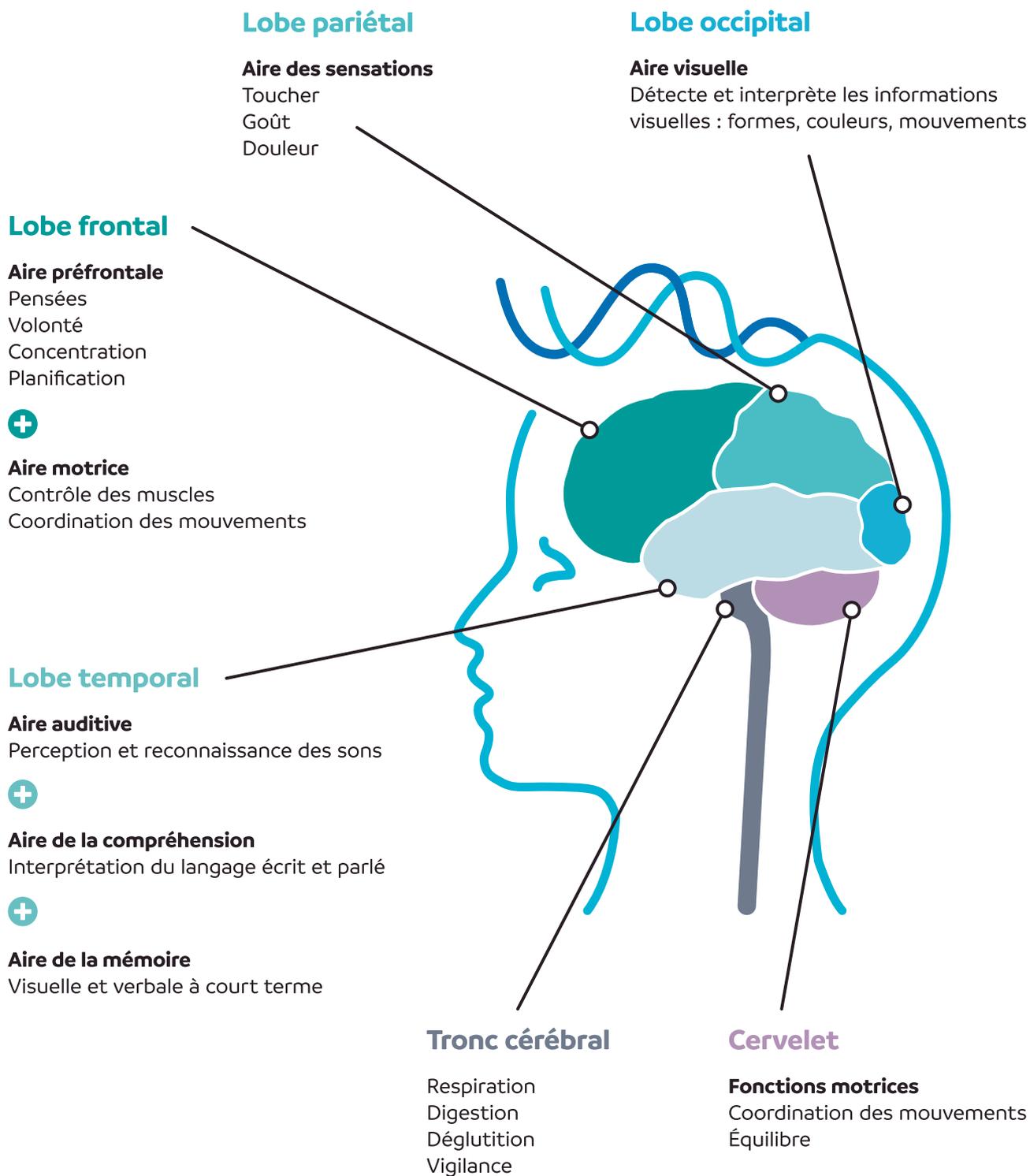
## Pour en savoir plus

<https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancers-de-lenfant-les-tumeurs-cerebrales>

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/tumeurs-cerebrales>



## Coupe sagittale du cerveau



# Symptômes et diagnostic

## Les symptômes

**Les signes cliniques diffèrent d'une tumeur cérébrale à l'autre. Ils sont très variables et ne surviennent pas tous systématiquement. Chaque enfant présentera des symptômes et vivra une expérience qui lui est propre.**

Les symptômes les plus fréquents sont les suivants :

- maux de tête, liés à l'augmentation de la pression intracrânienne. Ils peuvent être accompagnés de nausées, voire de vomissements. La majorité des

maux de tête ne sont pas signes de tumeur cérébrale. C'est leur caractère inhabituel (par exemple la nuit), leur durée, leur persistance ou leur résistance aux traitements qui doivent alerter les médecins,

- crises d'épilepsie,

- signes neurologiques directement liés à la localisation de la tumeur qui peut affecter une région spécifique du cerveau ou de la moelle épinière : troubles de la vision, de l'équilibre, de la marche, de la parole...





Photo : Institut Curie

## Le diagnostic

**Dans la majorité des cas, les symptômes vont apparaître progressivement. C'est pourquoi, le diagnostic d'une tumeur cérébrale peut prendre du temps.** De plus, ce sont des maladies rares. Le pédiatre ou les professionnels de santé consultés vont peut-être penser à d'autres causes possibles aux symptômes présentés.

Il y a des étapes clés dans le diagnostic d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Généralement c'est la persistance d'un ou plusieurs symptômes qui permet de suspecter son existence.

**Certains signes doivent alerter.** Un enfant qui voit moins bien, qui se rapproche de son livre pour lire correctement, ce n'est pas normal. Des céphalées qui persistent dans le temps non plus. Tout comme un enfant qui a mal au dos ou qui a une sciatique comme un adulte. Les enfants ne mentent pas. Pour les petits enfants, une modification du comportement, une régression des acquisitions ou un fléchissement scolaire sont aussi des signes.

Par ailleurs, il faut absolument éviter d'attribuer les symptômes à une situation psychologique temporaire de l'enfant ou au sein de sa cellule familiale (naissance d'un frère ou d'une sœur, séparation des

parents...). Il faut aller voir un pédiatre. Lui seul sait examiner les enfants dans leur ensemble et écouter les parents.

**Les parents ne doivent pas culpabiliser si les symptômes ne les ont pas alertés : c'est un message important à faire passer.** Les tumeurs cérébrales sont très difficiles à détecter.

**Docteur Jacques Grill :** « *Il faut aussi garder à l'esprit que la rapidité avec laquelle on fait le diagnostic d'une tumeur est liée à la gravité de la situation. Pour les tumeurs agressives, le diagnostic est fait beaucoup plus vite. Les symptômes sont graves, les médecins ne vont pas passer à côté. Le contraire se vérifie aussi. Souvent lorsqu'il y a eu errance dans le diagnostic, c'est que la tumeur est de bas grade et donc à évolution lente. Cela ne veut pas pour autant dire qu'il faut perdre du temps pour le diagnostic.* »

### Pour en savoir plus sur les symptômes

<https://www.headsmart.org.uk/> (en anglais)

<https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancers-de-lenfant-les-tumeurs-cerebrales>



Photo : Institut Curie

## L'annonce à la famille

### **Le neurochirurgien est souvent le premier interlocuteur des familles.**

L'enfant peut lui avoir été adressé par :

- un service d'urgence de proximité dans lequel il a été pris en charge à cause de ses maux de tête persistants signes d'hypertension intracrânienne. Le neurochirurgien est alors amené à agir sans délai afin de soulager la douleur et libérer la pression dans le crâne,
- un pédiatre ou un autre spécialiste après avoir constaté des troubles fonctionnels ou si l'enfant se plaint de symptômes inhabituels,
- un neurologue qui a été consulté car l'enfant fait des crises d'épilepsie ou présente des signes neurologiques suspects.

Quelle que soit la situation, un examen neurologique complet sera réalisé et une IRM cérébrale complètera le bilan pour diagnostiquer une tumeur cérébrale.

L'information donnée doit être la plus claire possible, y aller par étapes, ne pas noyer les parents qui ne retiendront en moyenne que 30 % de l'information. C'est comme cela que va s'établir la relation de confiance entre les soignants et la famille.

**Professeur Thomas Blauwblomme :** « *Quand on annonce un diagnostic de tumeur cérébrale à des parents, ils sont complètement bouleversés. Le monde s'arrête de tourner. Nous prenons le temps de leur parler et de les écouter. Nous ne les assomons pas avec plein de détails dès le premier rendez-vous. Surtout que nous ne savons pas tout à ce stade de la prise en charge. Même si nous avons des doutes, l'IRM n'est pas suffisante pour savoir si la tumeur est bénigne ou non par exemple. Seul l'analyse de cette dernière pourra le confirmer. Le neurochirurgien va donc surtout parler de solutions et expliquer la première étape qui est souvent la chirurgie.* »

### **Pour plus d'information sur l'annonce du diagnostic**

Voir le Mag 24 <https://teteenlair.asso.fr/le-mag>

# Les traitements



Photos : Hôpital Necker

**Les tumeurs cérébrales pédiatriques sont un ensemble de maladies très différentes et leur prise en charge va dépendre de l'âge de l'enfant et de la tumeur en elle-même (sa localisation, sa taille, sa nature et son degré d'agressivité).**

Ce sont les examens d'imagerie et l'analyse du tissu prélevé (quand cela est possible) qui vont permettre de poser définitivement le diagnostic et déterminer les modalités thérapeutiques. De plus en plus, on réalise des analyses moléculaires (séquençage par exemple) pour guider les traitements. Ces derniers reposent sur la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie.

## L'examen d'imagerie confirme l'existence de la tumeur

**Les clichés (IRM Imagerie par Résonance Magnétique ou TDM Tomodensitométrie) vont aider les médecins à déterminer la localisation, la taille et la forme de la tumeur et son caractère diffus ou non.**

Généralement, le neuroradiologue donne au neurochirurgien son interprétation et ce dernier saura s'il peut ou non opérer.

**Professeur Nathalie Boddaert :** « Lorsque nous voyons à l'IRM une masse dans la tête d'un enfant, nous pouvons, dans un grand nombre de cas, avoir une idée de la nature de la tumeur (bénigne ou maligne) et nous pouvons aussi préciser ses contours.

À Necker, le neuroradiologue et le neurochirurgien travaillent main dans la main. Le diagnostic est souvent réalisé à deux. Et si nous avons un doute, nous n'hésitons pas à refaire des séquences. C'est la grande force de notre service.

Tout est fait pour rassurer les enfants pendant les examens. Il y a, par exemple, une fausse machine d'IRM qui permet aux enfants de se familiariser avec l'examen. Ils savent ensuite quels sont les bruits qu'ils vont entendre, pourquoi ils ne doivent pas bouger. Nous pouvons aussi leur donner des lunettes de « CinémaVision » spécialement conçues pour être compatibles avec l'IRM. La vidéo les isole complètement de l'environnement stressant. Et cela nous permet de diminuer le temps de l'examen et dans certains cas d'éviter l'anesthésie. »



Jeu enfant IRM / Le vrai IRM de l'hôpital Necker



## Les décisions sont prises en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

**Les enfants seront toujours suivis par une équipe de spécialistes qui se retrouvent en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour discuter de chaque cas.**

Les décisions sont prises de manière collégiale entre neurochirurgien, neurologue, neuroradiologue, onco-radiothérapeute, oncologue pédiatre et anatomopathologiste\*.

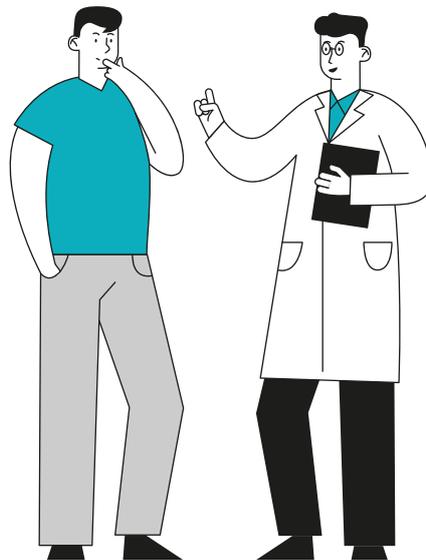
En premier lieu, les médecins discutent de la chirurgie. Si la tumeur n'est pas opérable ou si elle nécessite un traitement complémentaire, ils décident alors de la stratégie médicale à mettre en place. Cela peut être une seconde intervention, si la tumeur n'a pas été enlevée complètement, de la radiothérapie, de la chimiothérapie ou une combinaison de plusieurs traitements. En cas de récurrence, tous les choix thérapeutiques seront évoqués (nouvelle chirurgie, nouveaux traitements) avant prise de décision commune.

\* <https://www.afaqap.fr/lassociation/lanapath>

**Docteur Stéphanie Bolle :** « Les RCP sont essentielles. C'est à ce moment-là que l'on décide de moduler les différents traitements en fonction de leurs risques et bénéfices. »

**Professeur Nathalie Boddaert :** « Les RCP permettent à tous les spécialistes d'être tenus au courant de l'évolution des enfants suivis. C'est aussi l'occasion de discuter de toutes les demandes de second avis médical que nous recevons de l'extérieur (hôpitaux, médecins et familles de France et de l'étranger) »

**Professeur Thomas Blauwblomme :** « Avec ces RCP nous savons très vite si un de nos patients a un problème, même si nous ne l'avons pas vu en consultation récemment. Cela nous permet d'être très réactifs en cas de récurrence. »





## La chirurgie est privilégiée, quand elle est possible

**Professeur Thomas Blauwblomme :** « La chirurgie est le plus souvent le premier traitement envisagé. Cependant, toutes les tumeurs cérébrales ne sont pas opérables. Cela va dépendre de la localisation, du caractère diffus ou circonscrit de la lésion et des déficits possibles de la chirurgie sur les fonctions de l'enfant. »

- En cas d'hypertension intracrânienne (hydrocéphalie), le neurochirurgien va devoir réaliser une première chirurgie, en urgence. L'objectif est de libérer la pression dans le crâne pour éviter des atteintes neurologiques et soulager l'enfant de ses symptômes (le plus souvent maux de têtes, vomissement et somnolence).

- Indépendamment de l'hypertension intracrânienne, si la tumeur est opérable, le neurochirurgien va réaliser une résection la plus complète possible. A chaque fois, la balance bénéfices-risques de l'intervention et le caractère complet ou non de la résection seront finement étudiés.

- Enfin, si la tumeur n'est pas opérable, le neurochirurgien va réaliser, s'il le peut, une biopsie qui consiste à prélever un échantillon de la tumeur pour ensuite pouvoir l'analyser.

Une IRM post-opératoire de contrôle est toujours réalisée dans les 24 à 48 heures après l'opération. Le neuroradiologue pédiatre est de nouveau sollicité. C'est l'interprétation de cet examen qui permet de déterminer s'il existe un résidu. Un résidu peut être retrouvé même très petit ou mal placé.

**Professeur Nathalie Boddaert :** « Cet examen est incontournable. Il faut savoir l'interpréter correctement, d'où la nécessité d'être un centre expert spécialisé. Nous savons déterminer l'étendue de la résection et repérer un résidu, même s'il est extrêmement petit. D'autant plus pour une tumeur maligne car le pronostic vital de l'enfant entre en jeu. Si le chirurgien n'a pas tout enlevé, la question de la ré-opérabilité doit se poser, tout en privilégiant toujours les fonctions de l'enfant. »

**Docteur Kévin Beccaria :** « Bien souvent les enfants n'ont jamais été hospitalisés. Nous prenons systématiquement le temps d'expliquer à l'enfant et ses parents les enjeux de la chirurgie, ses étapes et ses risques. Nous les voyons ou les appelons après l'opération pour leur dire ce que nous avons fait, s'il y a eu des surprises ou non. Nous leur expliquons aussi qu'il faut attendre l'IRM de contrôle réalisé le lendemain pour rentrer plus dans le détail. C'est cet examen IRM qui confirmera nos impressions, si la tumeur a été complètement enlevée ou non par exemple. Nous leur conseillons aussi de ne pas hésiter à nous appeler ou venir nous voir s'ils ont des questions. Ils ne nous dérangeront jamais. Nous préférons répondre à leurs interrogations plutôt qu'ils aillent chercher les réponses sur Internet, qui ne sont pas toujours fiables ou adaptées à la situation de leur enfant ».

## C'est l'analyse de la tumeur qui va permettre d'en savoir plus

**Le résultat de l'examen anatomopathologique (analyse de la biopsie) va permettre de confirmer les premières hypothèses des médecins.**

Les résultats du diagnostic pathologique permettront de déterminer avec précision le type et le grade de la tumeur. On y associera souvent une analyse moléculaire orientée par les premières constatations de l'anatomopathologiste\* au microscope.

C'est en connaissant plus de détails sur la tumeur que le plan de traitement va être décidé en RCP.

\* <https://www.ecancer.fr/Dictionnaire/A/anatomopathologie>



## La radiothérapie

**La radiothérapie ou irradiation, est un traitement qui consiste à utiliser des rayons X à haute énergie pour détruire ou endommager les cellules cancéreuses.**

Elle peut être utilisée après une intervention chirurgicale, pour prévenir une récurrence ou quand la tumeur est inopérable.

Les techniques de radiothérapie modernes (radiothérapies conformationnelle 3D ou avec modulation de fréquence) permettent aux médecins de cibler la région à traiter avec beaucoup plus de précision, tout en épargnant le plus possible les tissus sains voisins. Pour atteindre la tumeur, les rayons doivent traverser des tissus normaux. Les médecins s'efforcent de minimiser la quantité de rayons qui les toucheront de façon à réduire le risque d'effets secondaires.

Le circuit de l'enfant pris en charge est encadré. Après une première consultation, un masque facial thermoformé spécifique à l'enfant va être fabriqué et sera utilisé à chaque séance pour immobiliser la partie à traiter. Ensuite, un scanner sera réalisé dans la position dans laquelle le traitement sera effectué. Il pourra être complété dans certains cas d'une nouvelle IRM.

Grâce à ces examens, la zone à traiter ainsi que les organes voisins vont être repérés de façon précise. L'équipe de radiothérapie calculera alors avec précision les doses à administrer ainsi que leur ciblage. Des contrôles réguliers vont être ensuite effectués pour vérifier la position de l'enfant et que les doses délivrées sont conformes aux calculs effectués. Une consultation hebdomadaire avec l'onco-radiothérapeute permet également d'évaluer la tolérance de l'irradiation.

**Docteur Stéphanie Bolle :** « On va donc organiser la radiothérapie pour que la dose de rayons se répartisse de façon optimum dans la tumeur tout en préservant les organes sensibles. Chaque protocole sera unique et adapté spécifiquement au cas rencontré. »



Photo : Gustave Roussy

La radiothérapie s'étale le plus souvent sur 6 semaines, avec des séances journalières de 15 à 20 minutes, à l'exception des weekends. Elles sont réalisées en ambulatoire, ce qui peut permettre à l'enfant de continuer à aller à l'école à mi-temps si son état de santé le permet.

**Docteur Stéphanie Bolle :** « La difficulté est de demander à un enfant, surtout s'il est jeune de rester immobilisé pendant la séance. Il faut aussi gérer ses peurs car il n'est pas accompagné par ses parents pendant la séance. C'est pourquoi certains enfants, surtout les plus jeunes sont anesthésiés de manière très légère ».

La radiothérapie peut être localisée ou plus étendue. Pour les médulloblastomes par exemple, tout le cerveau et tout le canal rachidien dans lesquels circule le liquide cérébro-spinal vont être traités. Car des cellules cancéreuses peuvent se disséminer dans ce liquide, même si elles sont invisibles à l'imagerie ou à l'analyse du liquide. Pour un astrocytome pilocytique, pour lequel le risque de métastase est nul ou quasi nul, l'irradiation sera localisée, centrée sur la tumeur.



Photos : Gustave Roussy

## La chimiothérapie

**Le terme chimiothérapie désigne les médicaments qui sont utilisés dans les traitements.**

Elle peut être administrée par voie orale ou par voie intraveineuse. Elle est souvent associée à la chirurgie et à la radiothérapie (chimiothérapie concomitante).

Les médicaments vont stopper la prolifération des cellules cancéreuses. D'autres permettent de rendre la tumeur plus sensible à la radiothérapie.

Pour être efficaces, les chimiothérapies doivent pouvoir arriver jusqu'à la tumeur. Celle-ci est située dans le cerveau qui est l'organe le mieux protégé du corps. L'enjeu est donc de pouvoir donner des médicaments qui vont être capables de passer la barrière hémato-encéphalique\* qui protège le cerveau et la moelle épinière de toute substance toxique.

L'enfant est, dans un premier temps, inclus dans un protocole national de chimiothérapie. Il en existe pour chaque type de tumeur. Quel que soit le centre où l'enfant est accueilli en France, les protocoles de première ligne sont identiques. Ils sont homogènes et reconnus. C'est pourquoi il est souvent préférable de choisir le centre de traitement le plus proche par rapport au lieu d'habitation.

Si ce premier protocole ne fonctionne pas ou ne correspond pas à l'enfant, il existe encore des solutions en chimiothérapie. Des médicaments plus sophistiqués peuvent être proposés, souvent dans des centres plus spécialisés.

En Ile de France, les enfants pourront être pris en charge à l'Institut Curie ou à Gustave Roussy.

**Docteur Jacques Grill :** « Nous sommes souvent obligés d'adapter nos traitements, de faire du sur-mesure quand le protocole national n'a pas fonctionné. C'est d'ailleurs pour cette expertise et nos solutions que les familles viennent nous consulter de toute la France et même d'ailleurs. Dans nos protocoles, on intègre toujours en premier lieu les médicaments les moins dangereux, même si l'on sait qu'ils ne vont pas guérir tous les enfants. Puis ensuite pour ceux qui ne réagissent pas à ce premier protocole, on les intègre dans des essais cliniques avec des médicaments innovants plus ciblés sur les anomalies biologiques de la tumeur. Il faut trouver le meilleur compromis possible entre la chance de guérison et la lourdeur du traitement. La prise en charge est de plus en plus complexe et spécifique à chacun des patients. Les familles ont beaucoup d'attente, nous devons leur proposer des solutions innovantes. »

# La qualité de vie des enfants au centre des préoccupations : le suivi à long terme

**Le suivi à long terme est absolument indispensable. C'est comme cela que sont détectées et soignées les récurrences. Il sert aussi à prendre en charge les effets secondaires, les éventuelles séquelles et à organiser la rééducation.**

Une fois les traitements terminés, l'enfant passe en surveillance. Des examens sont programmés avec en général une IRM tous les trois mois et des consultations, pour vérifier que la tumeur ne réapparaît pas ainsi que pour gérer les effets secondaires potentiels de la tumeur et des traitements. Le dossier de l'enfant sera rediscuté en RCP si l'un des médecins observe une anomalie ou suspecte une récurrence.

## Pourquoi une récurrence ?

**Une récurrence peut apparaître quand toutes les cellules cancéreuses n'ont pas été détruites par les premiers traitements. Il ne faut pas la prendre comme un échec.**

Il existe des traitements alternatifs qui peuvent la traiter de façon efficace. Aujourd'hui il est possible de guérir d'une récurrence.

**Docteur Jacques Grill :** « Souvent la récurrence survient quand le neurochirurgien n'a pas pu enlever complètement la tumeur. Opérer dans le cerveau ce n'est pas la même chose qu'opérer dans une autre partie du corps. Dans le cerveau, on passe au ras de la tumeur. On ne peut pas prendre de marge de sécurité. Il peut donc rester des cellules microscopiques malades après l'opération. C'est d'ailleurs aussi pour cela que l'on fait de la radiothérapie. Pour bien irradier le bord de la cavité opératoire et quelques millimètres en plus. »

## Anticiper et soigner les séquelles

**La tumeur en elle-même et tous les traitements peuvent entraîner des séquelles à court, moyen et long terme, mais elles ne sont pas obligatoires.**

Les effets à court terme de la radiothérapie et de

la chimiothérapie sont **transitoires** et vont disparaître dans les jours ou semaines qui suivent l'arrêt des traitements. Cela peut être une perte de cheveux, des nausées, des maux de tête ou de la fatigue. Les parents sont toujours prévenus.

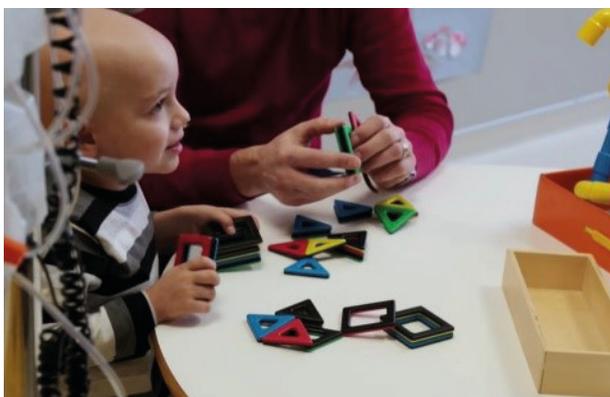
Il peut aussi y avoir des effets à long terme qui peuvent survenir plusieurs mois ou plusieurs années après un traitement. **Ce sont ceux auxquels font attention les médecins dans leur stratégie médicale.** Ils peuvent affecter les capacités d'apprentissage, les habiletés physiques, la vision, l'audition, la croissance, la puberté et la fertilité.

Il y a des séquelles induites par la maladie elle-même : une tumeur cérébrale, si elle est grosse, peut léser une partie du cerveau.

Il y a ensuite le geste du neurochirurgien qui doit retirer la tumeur. Parfois les médecins peuvent être face à un dilemme : laisser un reliquat de tumeur pour éviter des séquelles trop importantes ou bien donner une plus grande chance de guérison à l'enfant avec une chirurgie plus large qui affectera ses capacités.

Enfin, les séquelles peuvent être dues à la chimiothérapie et à la radiothérapie. Cette dernière peut léser les tissus sains qui sont à proximité de la zone tumorale. Lorsque cela est possible, les enfants de moins de 3 ans ne reçoivent pas de radiothérapie car elle peut affecter le développement de leur cerveau et donc engendrer des troubles cognitifs par la suite. Pour ces enfants, des protocoles de chimiothérapie ont été développés pour éviter la radiothérapie ou la retarder le plus longtemps possible.

**Professeur Thomas Blauwblomme :** « Les préoccupations thérapeutiques concernent non seulement l'amélioration du pronostic mais également l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des séquelles pour l'enfant. Le neurochirurgien ne va plus opérer d'emblée et à tout prix au détriment de séquelles neurologiques et physiques définitives. Les chirurgies sont de moins en moins agressives. Pour les tumeurs bénignes, ce sont les fonctions qui priment. Pour les tumeurs malignes, c'est au cas par cas. »



Photos : Gustave Roussy

**Docteur Kévin Beccaria :** « La chirurgie ne va pas toujours être retenue en première intention. Les médecins peuvent ainsi décider de privilégier un traitement par chimiothérapie ou radiothérapie pour ensuite proposer une intervention chirurgicale sur un résidu. Pour certaines chirurgies il est même préférable d'y aller par étape afin de préserver les fonctions. Pour les tumeurs des tout-petits, qui sont parfois très volumineuses, on peut décider d'opérer plusieurs fois pour diminuer le risque hémorragique. Tout cela est expliqué clairement aux familles auparavant. Réopérer n'est pas un échec, cela peut être une volonté pour aboutir à un résultat satisfaisant. »

Les enfants atteints d'une tumeur cérébrale sont suivis très longtemps, au moins jusqu'à leur majorité et même après. Des bilans neuropsychologiques à intervalle régulier sont effectués. C'est le meilleur moyen de dépister, atténuer et traiter ces séquelles.

**Docteur Jacques Grill :** « Avant tout, les séquelles ne sont pas obligatoires. Tous les enfants ne réagissent pas de la même manière aux traitements. A Gustave Roussy, nous avons mis en place un programme de suivi à long terme de nos patients, unique en France par son ampleur et son historique. Grâce à ce programme, nous connaissons mieux les séquelles des traitements, nous sommes capables de les prévoir et de lutter efficacement.

Dans notre unité, la rééducation commence dès l'arrivée de l'enfant. Une évaluation neuropsychologique est automatiquement réalisée avant le début des traitements. Elle va nous servir de repère. Dans certains cas, on va débiter très rapidement la rééducation car on sait que tel ou tel médicament va engendrer des séquelles.

Par ailleurs notre programme de suivi à long terme nous permet de nous adapter et de trouver des alternatives à des traitements qui ont des effets secondaires lourds pour les enfants. Par exemple, on ne va pas donner à un enfant ayant une tumeur des voies optiques et qui risque par la suite d'avoir des problèmes de vision, un médicament dont on sait qu'il va diminuer son audition car il risque de cumuler deux déficits sensoriels majeurs.

Notre objectif final est bien sûr la guérison, mais pas à n'importe quel prix. On doit faire en sorte que l'enfant s'insère au mieux dans sa vie d'adulte. »

### Pour plus d'informations sur les séquelles

Voir le Mag 28 <https://teteenlair.asso.fr/le-mag>

# Les dernières avancées médicales

## En neurochirurgie

### **La prise en charge des craniopharyngiomes est beaucoup moins invasive.**

Le craniopharyngiome est une tumeur bénigne qui entraîne des maux de tête, des troubles de la vision et des problèmes hormonaux (ralentissement de la croissance et obésité). Avant, la chirurgie complète de ces tumeurs était toujours privilégiée quitte à endommager la région de l'hypothalamus (centre de contrôle de fonctions essentielles comme la faim et la soif).

La prise en charge a complètement évolué. La stratégie maintenant est de réaliser une chirurgie moins invasive pour préserver l'hypothalamus. Elle peut être associée à une radiothérapie s'il existe un reliquat de tumeur. Pour certains très jeunes enfants, il est même possible de retarder les traitements grâce à un suivi médical très rapproché.

L'objectif de cette approche est d'assurer une meilleure qualité de vie aux enfants. En préservant l'hypothalamus et donc ses fonctions, les médecins limitent les troubles du comportement alimentaire qui entraînent un surpoids voire une obésité morbide.

Cette approche a été initiée par l'équipe du Professeur Stéphanie Puget (service de neurochirurgie pédiatrique de Necker) et de celle du Docteur Claire Alapetite (service de radiothérapie de l'Institut Curie).

### **Une nouvelle technique chirurgicale permet de mieux faire pénétrer les médicaments dans le cerveau.**

Souvent la barrière hémato-encéphalique (qui protège le cerveau des substances toxiques) est une des causes de l'échec des traitements de chimiothérapie car elle limite le passage des molécules vers le cerveau. Une technique qui combine ultrasons de faible intensité et injection de microbulles par voie intraveineuse permet d'ouvrir temporairement cette barrière afin de permettre aux molé-

cules de rentrer plus facilement dans la tumeur de l'enfant. Jusqu'à aujourd'hui évaluée uniquement chez l'adulte, l'équipe du Docteur Kévin Beccaria va bientôt l'appliquer à l'enfant, en collaboration avec les équipes de neuroradiologie de Necker et d'oncologie de Gustave Roussy et de l'Institut Curie. Cette méthode innovante pourrait améliorer la prise en charge des tumeurs cérébrales profondes, inaccessibles à une chirurgie pour lesquels les chimiothérapies ne sont pas, à ce jour, efficaces.

### **Utilisation du laser guidé par IRM pour l'ablation d'une tumeur cérébrale**

Le laser permet de cibler avec une précision millimétrique des lésions dans le cerveau et de les retirer sans endommager les tissus à proximité. Avec cette chirurgie mini-invasive (sans ouverture du crâne) il est maintenant possible d'atteindre certaines tumeurs de petite taille et profondes qui ne sont pas accessibles avec une chirurgie classique.

Le Professeur Thomas Blauwblomme et son équipe ont opéré, pour la première fois à Necker, un enfant de 7 ans pour une chirurgie de l'épilepsie à l'aide de cette nouvelle technologie de laser guidé. Cette technologie amène le bloc opératoire dans le service d'imagerie pédiatrique du Professeur Nathalie Boddaert qui, avec deux manipulatrices radio ont eu un rôle essentiel. L'hôpital Necker est le second site en France à être équipé de ce système après le CHU d'Amiens.

Cette intervention s'effectue sur l'IRM 3 Tesla, partagé entre l'Hôpital Necker et l'Institut Imagine, installé dans le service de radiologie pédiatrique du Pr Nathalie Boddaert.



## La protonthérapie

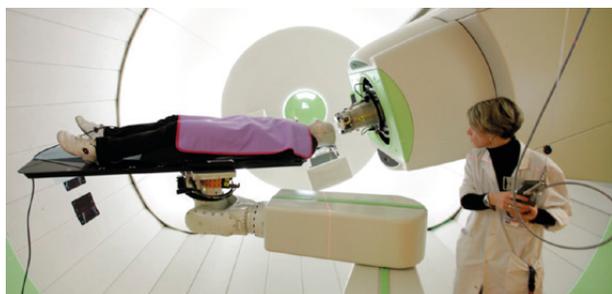


Photo : Institut Curie

La protonthérapie utilise des protons (et non des rayons X) qui ont une meilleure précision. Les faisceaux de protons entrent dans la tumeur et s'y arrêtent. A l'inverse de la radiothérapie par rayons X, qui peut toucher d'avantage les cellules saines situées à proximité, car la dose continue d'agir à la sortie, après avoir ciblé la tumeur.

Elle a le même taux de guérison que la radiothérapie. Son intérêt réside essentiellement dans la préservation des tissus sains et limite donc la probabilité d'impact sur le développement et la croissance de l'enfant. Elle permet d'envisager une irradiation chez de jeunes enfants qui jusqu'à présent ne pouvaient recevoir ce type de traitement en raison des potentiels effets tardifs.

La protonthérapie est une technique récente et ses bénéfices nécessitent encore d'être évalués à long terme.

**C'est l'équipe médicale qui va décider de son intérêt potentiel pour l'enfant.** Elle pourra être envisagée pour les tumeurs mal placées ou celles dites radio-résistantes.

<https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-cancers-traites-par-protontherapie-les-cancers-de-lenfant>

## La radiothérapie stéréotaxie ou radiochirurgie

La radiochirurgie n'a rien à voir avec de la chirurgie contrairement à ce que son nom indique.

C'est une technique qui utilise des rayonnements très précis et délivre des doses très élevées en quelques séances (1 à 10 séances)

Elle est réalisée avec des systèmes dédiés tels que le GammaKnife et le Cyberknife ou des accélérateurs linéaires de radiothérapie adaptés.

En fonction du système utilisé, elle peut nécessiter la fixation sur le crâne sous anesthésie locale d'un cadre de stéréotaxie. Ce cadre peut également être fixé via un masque thermoformé très serré. Une fois, le cadre mis en place, on réalise un examen d'imagerie dans laquelle le cadre apparaît et sert de repère.

Elle peut être une alternative à une chirurgie pour les tumeurs de petites tailles (moins de 3 cm), aux contours bien définis et difficilement opérables car profondes.

Elle ne peut pas être utilisée ni pour traiter les tumeurs étendues ou infiltrantes car elle serait inefficace ni sur les tumeurs trop proches de certaines zones sensibles, notamment les nerfs optiques car elle pourrait les endommager.

De par sa grande précision, elle peut être également utilisée pour des récidives très localisées dans des zones déjà irradiées.



## L'immunothérapie

**Docteur Franck Bourdeaut :** « Les immunothérapies sont l'une des avancées récentes les plus spectaculaires et les plus prometteuses en cancérologie. D'une façon générale, il s'agit de détruire les cellules tumorales en abolissant leur capacité d'échappement à l'action des cellules « tueuses » du système immunitaire du patient lui-même. Certaines immunothérapies récentes consistent en des perfusions d'anticorps qui réactivent la réponse antitumorale de l'hôte; ces approches ont montré des effets très puissants sur de nombreux cancers affectant les adultes. Malheureusement, la plupart des cancers pédiatriques ne sont pas sensibles à ces traitements, parce que les cellules plus « embryonnaires » des cancers pédiatriques sont moins bien reconnues par les cellules immunitaires. L'analyse de l'ADN des tumeurs peut cependant permettre d'anticiper les quelques cas qui ont des chances d'être sensibles à ce type de traitement, et l'on peut alors proposer ce traitement aux enfants, soit dans des protocoles cliniques, soit au cas par cas. Surtout, beaucoup de recherches sont en cours, dans les laboratoires mais aussi dans des essais cliniques, pour associer ces immunothérapies avec d'autres traitements (la radiothérapie par exemple), susceptibles de faciliter la reconnaissance des cellules cancéreuses par le système immunitaire.



Photo : Institut Curie

Des travaux sont aussi menés dans de nombreux laboratoires pour tenter de modifier les cellules immunitaires des enfants en les « armant » contre les cellules cancéreuses, de façon très ciblée. Ce nouveau champ de l'immunothérapie, appelé les « CAR-T », ouvre des perspectives très prometteuses pour le traitement des leucémies de l'enfant, mais fait aussi l'objet de recherche active pour les tumeurs cérébrales. »

<https://curie.fr/page/cancers-de-lenfant/portrait-franck-bourdeaut-pediatre-oncologue-chercheur-siredo>

## Le bouleversement de la génomique en chimiothérapie

**Les avancées qui ont été faites sur le plan moléculaire sont révolutionnaires.**

L'étude des caractéristiques génétiques d'une tumeur, ce que l'on appelle la génomique, est un véritable bouleversement dans la compréhension du cancer.

Ainsi, en plus de l'analyse de la tumeur prélevée, les chercheurs sont maintenant capables d'identifier les anomalies moléculaires comme la mutation d'un ou plusieurs gènes à l'origine du cancer.



Photo : Gustave Roussy



Le séquençage du génome a permis d'avoir des facteurs pronostics extrêmement importants. Les chercheurs se sont également aperçus qu'il était possible de retrouver la même mutation dans plusieurs cancers totalement différents. La classification des cancers a donc évolué. Ils ne sont plus uniquement regroupés en fonction de l'organe touché, il est aussi possible de les regrouper en fonction de leurs mutations génétiques.



**Docteur Jacques Grill :** « Pour nous, c'est une véritable révolution car l'étendue des traitements à proposer s'est élargie. Selon la mutation génétique isolée, il va être possible d'attaquer la tumeur avec des médicaments qui auparavant étaient réservés à un tout autre cancer (le mélanome de l'adulte ou le cancer du poumon par exemple). Et souvent, ces médicaments, on les connaît bien et depuis très longtemps. On sait qu'ils fonctionnent. Ils ont été utilisés par des centaines de malades. On dispose de données historiques sur leurs résultats, leur tolérance, les effets secondaires engendrés. On pourra espérer que ces mêmes médicaments donneront de bons résultats dans les tumeurs cérébrales pédiatriques.



Photos : Gustave Roussy

On rentre dans une nouvelle ère et je peux comprendre que cela déstabilise les parents. Il faut pouvoir se familiariser avec cette nouvelle approche. Le séquençage de l'ADN va prendre deux à trois mois, long processus devenu indispensable. Entre-temps, un traitement est bien évidemment mis en place. Et s'il ne fonctionne pas, on va s'appuyer sur les résultats du séquençage pour nous adapter et proposer d'autres médicaments.

On revisite tout ce que l'on a appris par le passé et grâce à ces nouveaux traitements ciblés, le taux de guérison va augmenter. »

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/genomique-et-oncogenese-des-tumeurs-cerebrales-pediatriques>

**Professeur Thomas Blauwblomme :** « Le séquençage complet du génome a ouvert des perspectives fabuleuses avec la thérapie ciblée. A l'avenir l'enjeu de la chirurgie complète pourrait être moindre. On pourrait très bien envisager ne plus devoir retirer intégralement une tumeur (avec les risques de séquelles que cela entraîne) et que les médicaments ciblés prennent le relais pour assurer la guérison. Cela change complètement notre vision de la prise en charge des tumeurs cérébrales pédiatriques et pourrait améliorer nettement la qualité de vie des enfants. »

# Témoignages

## Témoignage de Théo



*Je m'appelle Théo, j'ai 21 ans, je suis étudiant en marketing au Conservatoire National des Arts et Métiers et je vis à Metz depuis 4 ans.*

*En 2013, à l'âge de 14 ans, j'ai été opéré d'une tumeur frontale gauche.*

*Un mois auparavant, j'avais fait ma première grosse crise d'épilepsie et c'est là que mon parcours à l'hôpital a commencé.*

*J'ai passé les premières IRM en région parisienne, j'ai ensuite été transféré à l'hôpital Necker-Enfants malades, où, très vite, j'ai su que j'avais une tumeur au cerveau et que j'allais être opéré pour la retirer.*

*J'ai rencontré le Professeur Puget et le Professeur Sainte Rose que je n'oublierai jamais et que je considère, un peu, comme des « Super héros ». Ils étaient en charge de l'opération. Le plus dur pour moi était de me convaincre que l'opération allait bien se dérouler, j'ai dû mener un véritable combat psychologique contre moi-même.*

*Le 5 août 2013, c'était le jour de match, moi face à la tumeur, appuyé par le personnel de santé ; 6 heures plus tard, j'étais en salle de réveil et ensuite, j'étais dans ma chambre avec mes parents et le Professeur Puget qui me confirmait que l'opération s'était bien passée et que je pourrais rentrer à la maison.*

*Aujourd'hui, cela va bientôt faire un an que j'ai arrêté mon traitement antiépileptique et je vais bien, même très bien.*

*Je suis en master marketing, en alternance, chez Leroy Merlin. Je pratique toujours le rugby, je joue au RC Metz et je suis maintenant membre de l'Association Tête en l'air pour apporter mon aide aux petits déjeuners à l'hôpital Necker-Enfants malades.*

*Après cette épreuve j'ai retenu une chose très importante. Il faut se battre et il ne faut rien lâcher.*

*Les batailles de la vie ne sont pas gagnées par les plus forts, ni par les plus rapides, mais par les personnes qui n'abandonnent jamais.*

## Témoignage de Thierry

*Il y a 25 ans, Véronique et moi nous sommes retrouvés à l'Institut Gustave Roussy pour traiter la tumeur du tronc cérébral de notre fille Mathilde.*

*Après la découverte de la maladie et le passage violent mais finalement très rapide en neurochirurgie, on nous apprend que tout s'est globalement bien passé mais que le neurochirurgien n'a pas pu ou n'a pas voulu tout enlever.*

*Alors commence une attente qui paraît longue : il y a des consultations avec le neurochirurgien, les IRM de contrôle et les résultats des réunions pluridisciplinaires. Et puis la décision tombe : chimiothérapie à Gustave Roussy pour traiter ce qui est resté et susceptible de redémarrer.*

*Et là, c'est une autre aventure qui commence, déplacement pendant un an quasiment toutes les semaines pour les traitements. Ce produit un peu terrifiant mais magique coule lentement dans ses veines à l'attaque du résidu de la tumeur.*

*Difficile pour l'enfant de 3 ans de comprendre ce supplice hebdomadaire et ce malgré l'extrême gentillesse du personnel, soignants et bénévoles. Tout se passe bien jusqu'aux premiers soucis : la fameuse baisse des plaquettes et des globules blancs. Mathilde doit rester hospitalisée et là, c'est l'immersion dans ce monde terrible des cancers pédiatriques où on se dit que finalement elle ne s'en sort pas si mal. Cela se reproduira 2 ou 3 fois. Puis, mois après mois, les IRM indiquent qu'on est sur le bon chemin : l'image se modifie jusqu'à montrer que la tumeur ne devrait plus évoluer, on est enfin rassuré.*

*La chimio terminée, les visites médicales et les IRM s'espacent : toujours un peu d'angoisse et peur des effets secondaires tardifs et heureusement tout se passe bien.*

*Merci à tous ces médecins, du neurochirurgien à l'oncologue, grâce aux progrès de la médecine, notre fille a été sauvée.*



## Témoignage de la Maman de Nel

*Nel venait d'avoir 3 ans quand il est tombé malade : grande fatigue et vomissements...*

*Les médecins ont d'abord pensé à une gastro entérite, nous ne nous sommes pas trop inquiétés. Mais pendant les vacances en Espagne, son état s'est aggravé, troubles visuels, convulsions et c'est là que le diagnostic est tombé, il avait une tumeur au cerveau.*

*Nous avons été rapatriés en France, au service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker. Le Professeur Sainte Rose a retiré la tumeur, une opération de plusieurs heures qui s'est bien passée.*

*Quelques jours après son opération, Nel était toujours dans un état comateux, nous avons donc contacté l'hôpital et il a dû revenir pour se faire opérer car il souffrait d'hydrocéphalie. On nous avait déjà parlé de cette possibilité et les médecins ont posé une valve de dérivation.*

*Le réveil a été plus difficile car Nel était méfiant et se demandait ce que l'on allait encore lui faire... Heureusement, qu'ensuite, nous avons appris que la tumeur était bénigne.*

*Aujourd'hui notre fils a 8 ans et il est en pleine forme. Après avoir fait du basket, puis du cirque, il fait maintenant du théâtre. C'est un enfant plein d'humour, coquin, dynamique bref un enfant comme les autres!*

*Le plus difficile a été l'annonce, ce coup de massue et les opérations qui s'en sont suivies. On se demande pourquoi ça tombe sur un enfant de 3 ans qui n'a rien demandé. Et puis après on se rend compte qu'on a de la chance, que sans les évolutions de la médecine, Nel ne ferait pas de théâtre aujourd'hui!*

*Si j'avais un message, j'aimerais qu'il soit positif. Je dirais qu'après l'annonce et les opérations, il y a la vie, avec l'hydrocéphalie! Elle est là c'est tout. Je dirai aussi qu'il ne faut pas avoir peur de poser les questions, aux médecins et aux associations, qui sont là pour nous soutenir.*



# La vie de l'Association

## Le 30 septembre 2020, s'est déroulée notre Assemblée Générale annuelle

Entre deux confinements, nous avons réussi à nous réunir. L'occasion de revenir sur l'année 2019, parler des projets en cours et procéder aux démarches administratives de quitus social et financier et partager le verre de l'amitié (en toute sécurité!).

## Les petits déjeuners de l'année 2020

L'année 2020 avait bien commencé puis en raison de la Covid 19 tout s'est arrêté mi-mars. Ces rencontres n'ont pu reprendre qu'en septembre pour à peine un mois.

Traditionnellement, à Noël, les petits-déjeuners se transforment en une joyeuse distribution de cadeaux. Fort heureusement, cette tradition a pu se perpétuer le samedi 19 décembre grâce à la courte « trêve » et surtout au magasin Auchan Bagnolet qui nous a offert très généreusement de nombreux jeux et jouets.

Ce fut une très belle matinée. Avec notre chariot chargé de jouets, annoncé par une douce musique de Noël, nous avons parcouru le service de neurochirurgie pédiatrique en distribuant les cadeaux emballés la veille par les bénévoles de l'Association.

Au fur et à mesure qu'il se vidait de ses jouets, le chariot se remplissait des sourires et des remerciements

des enfants et de leurs parents. Oui, vraiment, une belle matinée!

Nous espérons bientôt reprendre nos samedis matin, autour d'un petit-déjeuner convivial, pour, à nouveau, permettre aux parents des enfants hospitalisés un moment d'écoute et de partage.

## L'écoute à Tête en l'air

Nous répondons aux différentes demandes d'information qui nous parviennent par téléphone, mail et réseaux sociaux.

La majorité porte sur l'hydrocéphalie mais aussi beaucoup sur le comment vivre avec sa maladie ou ses effets. De plus en plus d'adultes nous questionnent aujourd'hui.

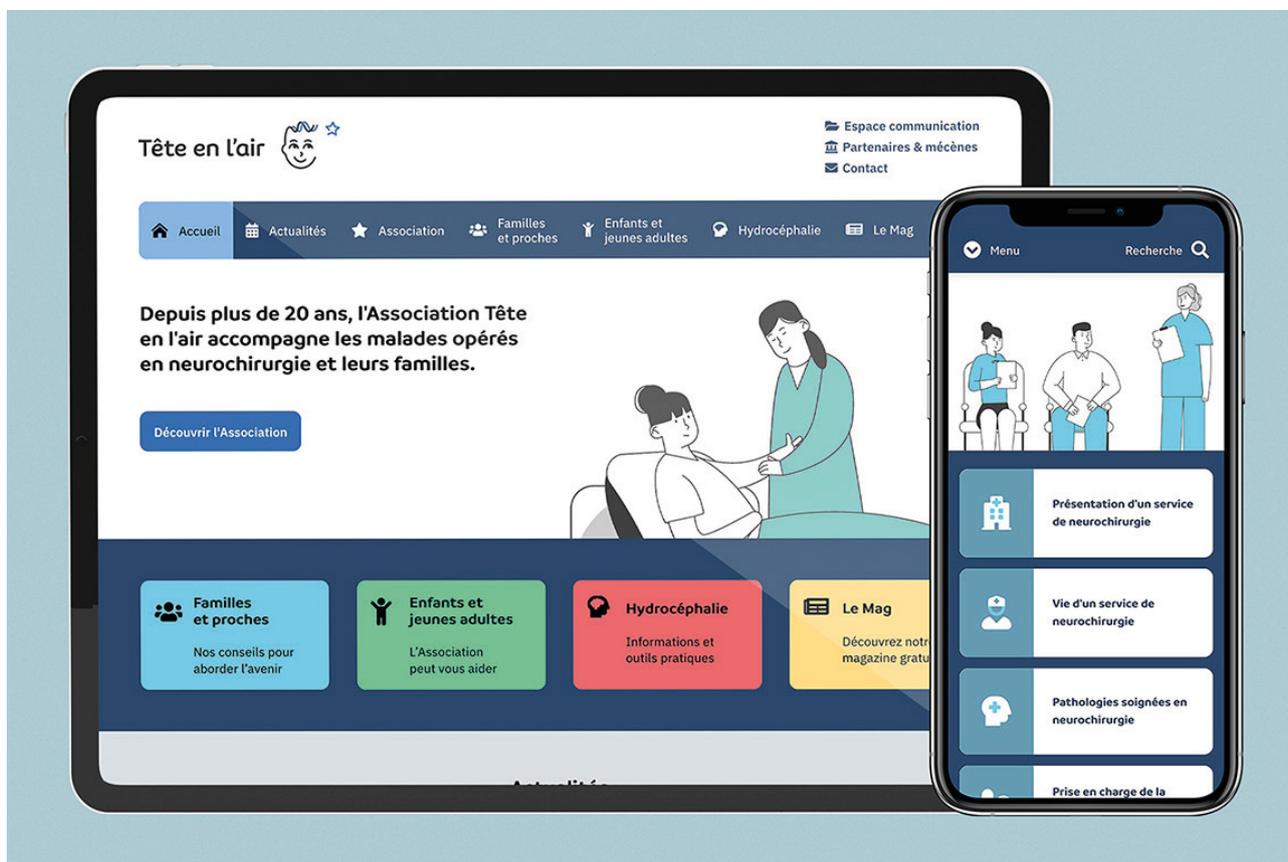
## HydroApp

L'application HydroApp a rencontré un certain succès avec un grand nombre de connexions depuis son lancement.

Pour tout savoir sur ses contenus, fonctionnalités et modalités de téléchargement, retrouvez là sur notre site Internet :

<https://teteenlair.asso.fr/hydrocephalie/telecharger-gratuitement-hydroapp>





## Découvrez le nouveau site de l'Association Tête en l'air!

Avec un design renouvelé, moderne aux couleurs de l'Association, le site a été complètement repensé pour une navigation rapide, plus pratique et accessible, autant sur ordinateurs que sur mobiles et tablettes.

Vous pouvez désormais consulter directement toutes nos actualités complétées de nombreuses photos et illustrations, lire les derniers « Mag » en ligne et redécouvrir toutes nos rubriques dont certaines sont enrichies de vidéos.

Une fonction de recherche rapide est également disponible, pour retrouver le contenu qui vous intéresse. **Bonne visite!**

<https://teteenlair.asso.fr/>

## Nous remercions tous ceux qui ont envoyé ces messages

« Merci et bravo pour ce site formidable. Il est très fluide. Toutes les informations y sont et moi qui ne suis absolument pas geek, j'ai passé beaucoup de temps à regarder toutes les rubriques avec beaucoup de plaisir et des mots simples. Je vais m'empresse de dire à mon fils de 18 ans concerné, de le consulter, il y trouvera les réponses à ses questions, des informations pragmatiques, sans tomber dans l'excès anxio-gène parfois, d'Internet. Un grand merci, Tête en l'air, vous faites un travail formidable. » **Arielle**

« Le site est très attrayant et très facile à prendre en main, un vrai plaisir à consulter! » **Anaïs**

« Bravo pour ce site très complet et sur lequel on peut naviguer facilement. » **Nicolas**



## Tête en l'air toujours plus présente sur les réseaux sociaux en 2020

Pour vous informer sur nos missions et vous faire part des actions menées pour les patients et leurs proches.

### Facebook

- au 1<sup>er</sup> janvier 2020 : **865 j'aime**
- aujourd'hui : **952 j'aime**

**Nous avons gagné 87 likes cette année!**

**45 posts** à ce jour

### Twitter

- **84** followers
- **99** aujourd'hui
- **29 posts** à ce jour

### Instagram

- **179** abonnés
- **233** aujourd'hui
- **49 posts** à ce jour

### LinkedIn

- **120** abonnés
- **140** aujourd'hui
- **15 posts** à ce jour

### Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux!



Tête en l'air



Tête en l'air



Asso\_tete\_en\_lair



@asso\_teteenlair



Association Tête en l'air

N'hésitez pas à vous **abonner** si ce n'est pas encore fait!

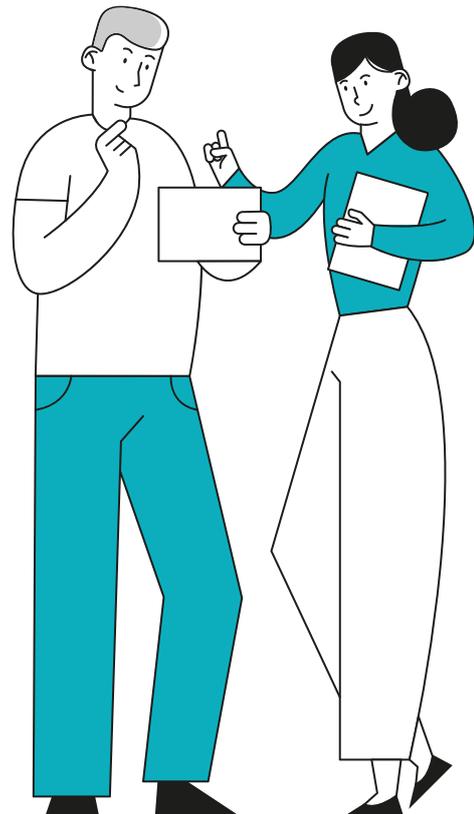
N'oubliez pas de **liker** et **partager** nos publications autour de vous afin que l'Association soit toujours plus connue et soutenue.

## Devenir bénévole de l'Association

Les candidatures pour devenir bénévole et soutenir l'Association Tête en l'air continuent de nous arriver via notre site Internet.

Dans le contexte actuel, la rencontre est limitée à un échange téléphonique en attendant des jours meilleurs pour organiser une réunion à notre permanence, rue de Vaugirard à Paris.

<https://teteenlair.asso.fr/devenir-benevole>



# L'actualité de nos mécènes



Toute l'équipe de Tête en l'air remercie le Cabinet GMBA (Cabinet d'expertise comptable, audit, conseil) de son soutien dans le développement de nos activités en région. C'est une aide importante pour porter nos projets aux bénéfices des patients et de leurs familles dans toute la France.

Nous nous réjouissons de ce partenariat sous la houlette de sa marraine, Katy Neves. Nous espérons venir prochainement présenter nos actions, au comité du fonds de dotation, GMBA Mécénat.

<https://www.gmba-allinial.com/fr>

## Chronique d'un confinement



Dès le début du premier confinement, Mokhtar Guimane a décidé de faire une chronique de ce qu'il voyait et de sa vision au quotidien.

Plusieurs personnes l'ont rejoint pour en faire une œuvre commune « Chroniques d'un confinement » destinée à faire revivre aux lecteurs le ressenti des auteurs. Mokhtar a souhaité vendre ce livre pour récolter un montant destiné à soutenir une Association. Il a choisi de reverser entièrement la somme à Tête en l'air pour contribuer à nos actions auprès des enfants de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris et ailleurs. Merci à Mokhtar.



Dans le cadre de ses trophées financiers internes qui récompensent les meilleurs projets et l'émergence d'initiatives originales, la Direction financière a distingué les gagnants qui reversent intégralement le montant reçu à des associations. A cette occasion, la Fondation Engie a également apporté son soutien. Ainsi Tête en l'air a pu bénéficier d'une très belle dotation. Bravo aux gagnants et merci à Engie pour sa fidélité.



La pandémie a affecté notre association pour poursuivre nos actions, la FAAFC l'a bien compris en nous assurant de sa fidélité et en renouvelant son soutien pour 2021.

Depuis plus de 80 ans, la FAAFC s'engage auprès des enfants « Children come first » tant en France qu'aux Etats Unis. Nous remercions sa Présidente, Marguerite Mangin et son Bureau pour leur constance.



# Nous avons vu et lu pour vous

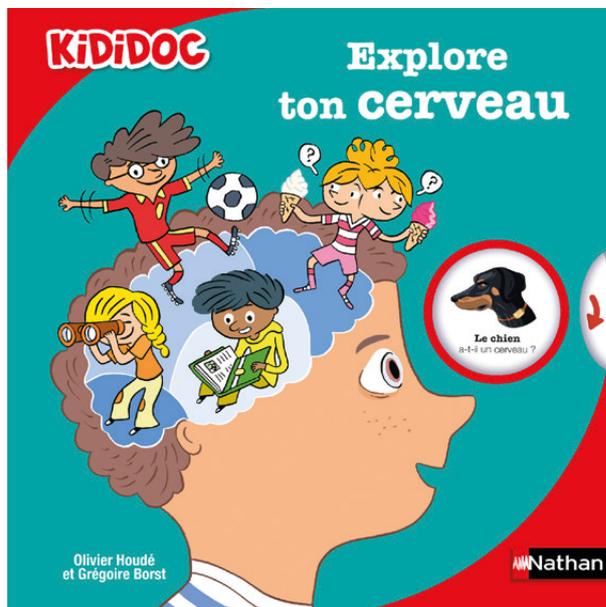
## Explore ton cerveau!

Éditeur : Nathan- Série Kididoc

### À partir de 6 ans

Pour tout savoir sur le plus extraordinaire des organes, le cerveau : un premier livre animé sur le cerveau écrit par des experts en neurosciences.

- À quoi sert ton cerveau ?
- Voyage au cœur du système nerveux
- Observe l'évolution de ton cerveau de ta naissance à ton adolescence
- Le chien a-t-il un cerveau ? Et les autres animaux ?
- Quelques jeux simples pour entraîner le cerveau à moins se tromper.



## Prince Koo

Adam Stower - Éditions Albin Michel Jeunesse

### À partir de 8 ans

Un petit roman d'aventures, plein d'humour et de fantaisie. Les illustrations en noir et blanc complètent le récit et le dynamisent, notamment avec des parties en BD. Le texte est merveilleusement écrit et le lecteur pourra retrouver le « Prince Koo » dans d'autres aventures (Tomes 2 et 3).





## Dis, c'est quoi la radiothérapie ?

Un dessin animé « Dis, c'est quoi la radiothérapie ? », qui a été réalisé au sein du département de radiothérapie du Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss, à Strasbourg.

<http://www.unicancer.fr/actualites/videos-groupe/dis-cest-quoi-la-radiotherapie>



## Expliquer le cancer aux enfants

Angélique Mathieu-Tanguy  
Association Les Histoires d'Angélique

### Un livre pour donner des clés à vos enfants et les aider à apprivoiser leur maladie

Vous cherchez des conseils et des explications détaillées sur tout le parcours qu'il aura à suivre tout au long de sa guérison afin de lui en parler au mieux ?

Vous êtes inquiets pour votre enfant qui doit entrer à l'hôpital pour y soigner son cancer ?

Vous cherchez également les bons mots pour lui parler de sa maladie, tout en dédramatisant la situation ?

Le livre aborde le sujet du cancer, il est conçu de façon à tranquilliser les enfants qui en sont atteints, en mettant à leur disposition des illustrations et des schémas colorés et détaillés sur tout ce qu'ils vivront à l'hôpital. Des pointes d'humour distillées à travers ses pages décontractent les enfants qui s'identifient à la petite héroïne de notre livre.



# Soutenez l'Association



## Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

Continuer de permettre à chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie de retrouver le chemin de la vie après l'hospitalisation...

Déployer nos actions en région

Mener à bien nos projets comme l'application HydroApp

C'est donc toujours aller plus loin pour apporter aux patients et à leurs familles, écoute, soutien et réconfort...

**Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.**

## Comment nous aider ?

En nous apportant votre soutien moral en devenant membre actif, vous allez permettre à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents et de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions. Renouvelez votre cotisation ou cotisez pour cette année.

En nous apportant votre soutien financier afin de nous permettre de mener à bien nos différents projets. Pour cela vous pouvez, soit utiliser les formulaires de cette lettre, soit vous rendre sur notre site Internet [www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr), dans la rubrique « Faire un don » où vous aurez dès maintenant et en direct la possibilité de :

- **Donner en ligne par paiement sécurisé**
- **Télécharger le bulletin d'adhésion et de don (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre don.**
- **Télécharger le mandat de prélèvement automatique (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre RIB.**

Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts).

Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.

**N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !**

# Bulletin d'adhésion 2021

**Pour adhérer, renouveler votre cotisation annuelle ou nous envoyer un don, merci de joindre ce bulletin. À retourner à :**

Association Tête en l'air  
104 rue de Vaugirard  
75006 PARIS

J'adhère à l'Association Tête en l'air et je verse 25 €.

Je souhaite soutenir l'action de l'Association Tête en l'air en versant un don de : ..... €

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Signature :

Vous recevrez un reçu fiscal. Ce don vous fera bénéficier d'une réduction d'impôt à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la limite de 20 % du revenu imposable global net.



## Prélèvement automatique

## Mandat SEPA

Je souhaite soutenir de manière durable les actions de l'Association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de : ..... €

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'Association Tête en l'air.

Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

### Coordonnées de mon compte

IBAN : .....

BIC : .....

### Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard

75006 Paris

**Type de paiement :** paiement récurrent

N° RUM : .....

Réservé à l'Association Tête en l'air

Bulletin à découper et à retourner avec un RIB à :

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard

75006 PARIS

En signant ce mandat, vous autorisez l'Association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

Fait à : .....

Le : ...../...../.....

Signature :

Note : vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case

# Tête en l'air

Association **Tête en l'air**  
104 rue de Vaugirard  
75006 Paris

01 45 48 15 42  
[contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)  
[www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)

**Rejoignez-nous sur**

