

Les enfants du cancer

Mission: survivre au traitement

À 13 ans, Quentin se remet d'un cancer de la moelle osseuse. Il raconte ce qu'il a traversé

Marianne Grosjean

Quentin, 13 ans, a survécu à un cancer de la moelle osseuse diagnostiqué en 2013. Après avoir bénéficié d'une transplantation de cellules souches, il vit depuis bientôt un an une période de trêve sans rechute ni complications, malgré les lourds traitements qu'il a dû subir. Pourtant, l'inquiétude ne connaît, elle, pas de répit. «J'ai toujours un peu peur que ça revienne», souffle-t-il, aux côtés de sa maman, Sabrina Dupont. Le jeune Vaudois de Moudon nous raconte son histoire, entre deux verres de Coca zéro.

«J'avais 7 ans et demi et je participais à un tournoi de balle prisonnière. Là où la balle en mousse m'avait touché, ça faisait des pétéchiés (soit des petits points rouges). On est allé au CHUV pour les montrer.» S'ensuivent des analyses sanguines alarmantes, qui nécessitent des transfusions régulières de sang et de plaquettes. «Aux têtes louches que tiraient les médecins, j'ai commencé à stresser...» se souvient Quentin. Les HUG diagnostiquent un syndrome miérodysplasique, ou cancer de la moelle osseuse. Une greffe de cellules souches s'impose au plus vite. Les frères et sœurs sont testés, mais la compatibilité n'est pas suffisante. C'est grâce à une banque de données internationale recensant l'ADN de donneurs bénévoles qu'un Allemand est trouvé, quelques mois plus tard.

«La chimio, c'est un liquide transmis par le bras et ça te brûle tout le corps, sauf la tête. Je ne pouvais plus manger après»

Quentin 13 ans, survivant du cancer

«C'est très rare de trouver un donneur compatible, on est toujours très content quand le cas se présente», se souvient le docteur Marc Ansari (*lire ci-dessous*), qui a suivi le traitement de Quentin aux HUG.

La moelle osseuse du patient allemand est prélevée dans un bloc opératoire, tandis que Quentin subit la chimiothérapie nécessaire pour évacuer complètement sa propre moelle osseuse atteinte, afin de pouvoir accueillir la nouvelle. Un souvenir douloureux: «La chimio, c'est un liquide transmis par le bras et ça te brûle tout le corps, sauf la tête. Je ne pouvais plus manger.» Après la greffe, Quentin reste alité aux HUG pendant trois mois. Pendant six semaines, il est confiné dans une isolette, soit une chambre sous pression positive, conçue pour évacuer l'air et empêcher la formation de germes. Le contact avec les proches, revêtus de protections particulières, est limité. Séparés, ses parents alternent les visites et viennent à Genève un jour sur deux. «Je travaillais à 50%, j'ai pu m'arranger», se souvient sa mère.

«Pourquoi moi?»

De ces trois mois aux HUG, s'endormant chaque soir seul à 8 ans, Quentin garde en souvenir «le choc» de l'isolement. «L'injustice» aussi. «Pourquoi moi?» s'est-il répété de nombreuses fois, quand il ne jouait pas à «Mario Bros» sur la Wii de l'hôpital. «J'aurais dû sortir un peu avant Noël, mais Marc (*ndlr: le docteur Ansari*) m'a dit que je devais rester car ils avaient vu de nouveaux problèmes dans mes analyses. Je l'ai insulté», affirme-t-il, petit sourire en coin, au souvenir de sa rébellion enfantine. Le docteur Marc Ansari, s'il a oublié les insultes, garde un autre souvenir marquant de Quentin: «Il m'avait envoyé une carte chez



Quentin a vaincu son cancer. Il garde quelques séquelles du traitement, dont une hypersensibilité au soleil, qui lui fait souvent fermer les yeux. CHRISTIAN BRUN

moi juste avant Noël. Je n'étais pas à l'hôpital car j'étais malade. Il écrivait que je devais revenir tout de suite, car il avait besoin de moi, maintenant. Ça m'avait beaucoup touché.»

Malgré l'éradication des cellules cancéreuses, Quentin n'est pas au bout de ses peines. «J'ai fait une maladie du greffon contre l'hôte», se souvient-il. Il présente aussi des séquelles à la suite de la chimiothérapie et devient hypersensible au soleil. La peau de ses bras et de son visage se couvre de larges taches de rousseur, tandis

que ses yeux doivent être couverts de lunettes protectrices pendant tout l'été. «La cortisone lui a fait prendre du poids et les traitements ont bloqué sa croissance. Ce n'était pas facile de faire face aux regards des gens et aux moqueries concernant les changements physiques de Quentin», se souvient Sabrina Dupont. Effectivement, la transplantation de cellules souches peut amener une croissance réduite - les hormones de croissance étant affectées - ou un surpoids plus important, explique Marc Ansari.

«Est-ce que c'est contagieux?»

«En début d'année, j'explique souvent à toute la classe que j'ai eu un cancer, c'est un peu une routine. J'aime bien, car les gens s'interrogent moins sur mon apparence.» Les questions de ses camarades qui reviennent le plus souvent? Si c'est contagieux et comment ça arrive. Il échange aussi fréquemment des messages avec un autre jeune atteint de la même maladie: «On n'a pas besoin de s'expliquer ce que veulent dire les termes médicaux, on sait tout de suite de quoi il s'agit», apprécie-t-il.

Ce qu'il se voit faire plus tard? «Vétérinaire», répond sa maman, tandis que lui hausse les épaules, l'air détaché, sous le poster d'un chiot noir ornant le mur de sa chambre. «Il est un peu éteint comparé à avant», s'inquiète sa mère. Peut-être ne s'agit-il là que du symptôme le plus naturel qui soit: celui de l'adolescent qui joue les braves devant ses parents... Quentin s'illuminera un peu plus tard en présentant ses chats: «Trois chatons, leur maman et un que l'on a adopté», sourit-il, caressant ses cinq félins, qui en redemandent.

Décoder l'ADN de l'enfant pour réduire la toxicité du traitement

● Les formes les plus courantes de cancer de l'enfant en Suisse, qui représentent 1 à 2% de tous les cancers, sont les différentes formes de leucémie, les tumeurs du système nerveux central ou encore les lymphomes. Pour une leucémie, une chimiothérapie s'impose. Or, ce traitement est lourd de conséquences: «Si on doit transplanter le patient, on lui donne un agent thérapeutique hypertoxique pour vider la moelle osseuse et tuer la maladie, explique l'onco-hématologue en pédiatrie HUG Marc Ansari. Si l'on n'administre pas la bonne dose, l'enfant peut mourir ou subir des complications lourdes.»

En Suisse, plus de 80% des enfants se remettent d'un cancer, mais les autres décéderont soit de la maladie, soit du traitement administré. «La toxicité des traitements entraîne parfois de lourdes conséquences chez les patients (*ndlr: comme l'hypersensibilisation de Quentin au soleil*).» Pour réduire cette proportion, le professeur Marc Ansari, par le biais

de la fondation Cansearch, qu'il a créée, lance en janvier une vaste étude qui cherchera à exposer le lien entre la génétique du patient et ses réactions au traitement. Internationale, cette étude est réalisée en collaboration avec des hôpitaux suisses, français, allemands, canadiens, anglais, italiens et australiens.

«Jusqu'ici, on se basait sur les indications de poids et de taille du patient, ainsi que sur la concentration du médicament dans le sang après une première injection. On réglait ensuite en fonction l'intensité de la chimiothérapie. Grâce au séquençage de l'ADN de plusieurs jeunes patients, on a pu déterminer des gènes qui représentent des marqueurs de complications après une dose d'agent traitant.» Une bibliothèque d'ADN déjà analysés permettra dès janvier de tenter d'agir «en amont» avec de futurs jeunes patients, avant de prescrire une dose de chimiothérapie. «Grâce à Quentin et quelque 250 enfants comme lui dont on a décodé l'ADN ces dernières années,

on a pu comprendre qu'avec tel gène, on faisait telle complication avec ce traitement. Ces résultats bénéficieront aux enfants à venir.»

Pour collecter des données supplémentaires, quelque 1000 survivants du cancer de l'enfant en Suisse ont récemment reçu un kit d'ADN récoltant la salive, à envoyer à la plateforme de recherche en oncologie et hématologie pédiatrique de l'UNIGE. Le coût d'une analyse complète du génome équivaut à un peu plus de 1000 francs. «Mais c'est moins cher lorsque l'on ne recherche que certains gènes en particulier, ce qui est le cas pour ce qui nous concerne.»

L'étude, impliquant nombre de spécialistes, coordination entre les pays, monitoring et matériel high-tech, représente «un coût énorme», que des collectivités publiques, des fondations privées et des mécènes soutiennent volontiers: la soirée en faveur de Cansearch du 3 octobre prochain à l'Arena affiche déjà complet.

À titre personnel, comment le

docteur Ansari ne se laisse-t-il pas submerger émotionnellement par son métier? «Le point le plus important pour rester équilibré reste la stabilité familiale. Puis le fait de se ménager des soupapes, comme le sport, les balades en nature par exemple et des moments de repos protégés. Ensuite, nous avons aux HUG une bonne équipe, solide, et nous veillons les uns sur les autres. Mais c'est vrai que l'onco-hématologie en pédiatrie est l'une des unités où le *turn-over* est très important.» Et face à la famille d'un enfant malade? «Mon rêve, c'est de ne plus devoir annoncer à une famille que je n'ai pas de solution de traitement pour leur enfant. Sinon, j'essaie d'être à l'écoute, sans aller trop loin dans l'intimité de la famille, pour ne pas être trop touché au cœur. C'est pour cette raison qu'un médecin évite parfois de soigner un membre de sa famille: quand on est très attaché émotionnellement, le jugement est biaisé. Rester professionnel est essentiel pour soigner au mieux.» **MARG.**