

Woluwe-Saint-Lambert, le 4 octobre 2005

Dis-moi Globule, c'est quoi ce bidule ?
CD-ROM explicatif sur la leucémie et son traitement destiné aux enfants malades et à leurs proches

Conférence de presse - mardi 4 octobre à 10h15
Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL)
(Salle de conférences La Verrière, av. Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles)

Communiqué de presse

Pour informer l'enfant malade et son entourage sur la leucémie et son traitement, l'équipe du Service d'hématologie et oncologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc a réalisé un CD-ROM intitulé « Dis-moi Globule, c'est quoi ce bidule ? ». En utilisant des personnages illustrés et animés, des menus et des jeux interactifs, les thérapeutes ont tenté de dédramatiser la leucémie tout en apportant une information adaptée et ciblée.

Cet outil ludique et interactif a bénéficié du soutien de nombreux membres du personnel de Saint-Luc, mais aussi de professionnels de l'éducation et d'artistes belges. Il s'agit d'un projet original et inédit...

Les leucémies représentent le cancer le plus fréquent de l'enfant. On estime qu'approximativement 90 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année en Belgique. Le pronostic vital de ces enfants a été sensiblement amélioré par les progrès médicaux de ces 30 dernières années et s'élève à plus de 80% de survie globale à 5 ans pour les enfants atteints de leucémie lymphoblastique aiguë, la forme la plus courante de leucémie pédiatrique.

Le traitement de ces pathologies reste toutefois long et éprouvant pour l'enfant, sa famille et son entourage. Il nécessite, entre autres, un isolement prolongé en chambre stérile, des mises au point, des suivis cliniques et biologiques réguliers, l'administration fréquente de médicaments chimiothérapeutiques (en milieu hospitalier et à domicile) ainsi qu'un ensemble de mesures préventives à appliquer à la maison. Au terme de ce traitement, un suivi prolongé de l'enfant, passant par des examens cliniques, des prises de sang et des ponctions répétées est nécessaire avant de pouvoir affirmer la guérison. A titre illustratif, un enfant atteint d'une leucémie lymphoblastique aiguë, recevra un traitement de chimiothérapie s'étalant sur une période d'environ 3 ans et sera considéré comme guéri après une période supplémentaire de surveillance de 3 années.

Face à cette prise en charge, l'équipe soignante doit pouvoir fournir à l'enfant et à ses parents une information claire et précise.

De même, afin de préserver l'insertion de l'enfant malade dans son milieu familial et social et lever toute ambiguïté sur la maladie ou justifier certaines précautions vécues au quotidien, il est important que l'entourage de l'enfant (ses frères et sœurs, mais aussi les enfants de la classe, du club de sport ou du mouvement de jeunesse) ait à sa disposition une information adaptée sur la leucémie et son traitement.

Dans un souci d'éducation, mais aussi d'humanisation et d'amélioration de la qualité des soins, le Dr Christophe Chantrain, pédiatre au Service d'hématologie et oncologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, et Mme Nathalie Mathurin, psychologue spécialisée en thérapie systémique et familiale, ont réalisé un CD-ROM baptisé « Dis-moi Globule, c'est quoi ce bidule ? ».

Un projet original et inédit

Globule répond à une réelle attente des enfants malades, de leur famille et des soignants. Ce projet unique en Belgique, en Europe et en Amérique du Nord répond à une demande de plus en plus importante d'un support informatif fiable et adapté.

Parmi les ressources anglophones disponibles, seuls quelques sites web expliquent la chimiothérapie. Un CD-ROM mentionnant de façon globale les cancers pédiatriques existe également.

Parmi les ressources francophones, des livrets ou des films vidéos détaillant un aspect particulier ou théorique de la maladie sont proposés aux enfants malades.

Ce projet constitue donc le premier CD-ROM expliquant l'ensemble des problématiques de la leucémie et de son traitement.

Ce projet est unique aussi parce qu'il utilise un seul support pour informer à la fois l'enfant malade et son entourage touché indirectement par la leucémie.

Une information de qualité

Globule offre une information vérifiée médicalement et adaptée aux enfants. Son élaboration a bénéficié de la participation d'experts en informatique, infographie, communication et musique. L'engagement inconditionnel d'artistes belges de renom aux côtés de soignants est un événement inédit en Belgique.

Un outil ludique et dynamique accessible à tous

Le CD-ROM « Dis-moi *Globule*, c'est quoi ce bidule ? » s'adresse tout d'abord aux enfants âgés de 6 à 14 ans. L'enfant qui visite seul le CD-ROM doit avoir des connaissances de base en lecture.

Le contenu du CD-ROM s'articule autour du personnage animé de *Globule*, une petite cellule du sang. Avec l'aide de sa famille, *Grand-Papy Globule*, *Grand-Mamy*, *Papa* et *Maman Globule*, *Gudule* et *Réticule* (la sœur et le frère de *Globule*), il emmène le lecteur à la découverte des principaux aspects de la leucémie et de son traitement.

La formule privilégie les illustrations animées et interactives ainsi que les messages sonores plutôt que des textes longs et fastidieux. Sur chaque page se trouve une animation interactive expliquant de façon ludique un aspect particulier de la leucémie.

Pour les adolescents, les parents ou les enseignants, une rubrique séparée permet l'accès à des textes plus complets et détaillés sur certains aspects de la maladie et de son traitement.

L'utilisation du CD-ROM ne nécessite pas de matériel informatique particulier et est possible quel que soit le système d'exploitation utilisé.

Les artistes se mobilisent

Outre les professionnels de la santé et de l'éducation, ce projet a bénéficié de la participation bénévole de plusieurs artistes belges de renom. **Natacha Régnier**, actrice belge, lauréate d'une Palme d'Or du festival de Cannes, a prêté sa voix à *Globule*. **Jacques Mercier**, écrivain, animateur de radio et de télévision, a joué le rôle de *Grand-Papy Globule*. **Marion Quoilin** comédienne et ancienne animatrice de télévision, a doublé le personnage de *Grand-Mamy Globule*, tandis que **Jean-Luc Fonck**, musicien et chanteur du groupe Stella et animateur de radio et télévision, a assumé le rôle de *Papa Globule*. **Armelle Gysen**, animatrice de télévision, a donné la parole à *Maman Globule*.

Renaud Lhoest, musicien, compositeur et arrangeur professionnel, et **Johanne Samek**, compositrice et musicienne du groupe pour enfants « Les Vaches Aztèques », ont composé et arrangé des thèmes musicaux pour chaque personnage. Les musiques ont été interprétées par **Fabienne Dries** (violoncelle), **Geoffroy Degand** (percussions), **Johanne Samek** (violon et alto), et **Renaud Lhoest** (violon et synthé basse), et enregistrées par **Yves Baudhuin**.

Le financement

La réalisation de ce projet fut possible grâce au soutien financier de la Fondation Saint-Luc (via une bourse attribuée au Dr Chantrain en 2003) et des associations « Les Camps Valentine De Vos » et « Les enfants de Salus Sanguinis – Oncologie pédiatrique ».

La société Euroclear a offert de distribuer gratuitement trois CD-ROM par enfant malade traité dans le Service d'hématologie et oncologie pédiatrique.



En pratique

« Dis-moi Globule, c'est quoi ce bidule ? » est disponible au Service d'hématologie pédiatrique. Infos au secrétariat : 02 764 13 72.

Numéros de téléphone utiles

Dr Bernard Vandeleene, directeur médical

Tél. 02 764 15 00

Pr Christiane Vermylen, chef du Service d'hématologie et oncologie pédiatrique

Tél. 02 764 13 75

Dr Christophe Chantrain, pédiatre au Service d'hématologie et oncologie pédiatrique

Tél. 02 794 13 74