



S'inscrire à la newsletter

ZOOM

## A l'hôpital de Cayenne, des malles pour aider parents et enfants à comprendre les cancers pédiatriques



Jeudi dernier, l'association Awono La'a Yana a distribué un ouvrage et des outils au service de pédiatrie du CHC, en ouverture de la campagne Septembre en or. Ils serviront à accompagner l'annonce du diagnostic lorsqu'un cancer est découvert chez un enfant. Une dizaine de nouveaux cas de cancer pédiatrique sont découverts chaque année en Guyane, comme l'a constaté le Dr Benjamin Faivre, pédiatre. Il s'agit en majorité de leucémie.

Ils souffrent de leucémie, de tumeurs cérébrales, de lymphome. Et sont accueillis au service de pédiatrie du centre hospitalier de Cayenne (CHC). Ces enfants ont reçu, jeudi, des malles



thérapeutiques offertes par l'association Awono La'a Yana. Cette association d'usagers, créée fin 2020 par des personnes atteintes de cancer et leurs proches, apporte du soutien aux malades. Ces mallettes, éditées par [l'association Sparadrap](#), sont un outil de support pédagogique pour aider à la préparation psychologique des enfants et adolescents dépistés et qui doivent partir en

évacuation vers l'Hexagone.

« J'ai passé trois ans et demi en soins dans des hôpitaux à Paris, relate Catherine Fataccy, la présidente de l'association. A mon retour en Guyane, je me suis rendu compte qu'il manquait de beaucoup de choses en matière d'accompagnement, soins de support, de confort et de bien-être. Que ce qui existait était payant et rarement remboursé par la sécurité sociale (...) Le Dr Benjamin Faivre, qui est pédiatre à l'hôpital de Cayenne, était étonné qu'en Guyane, il n'y ait pas de mallette d'annonce diagnostique pour les enfants. »

C'est ainsi qu'Awolo La'a Yana s'est rapprochée de Sparadrap. Avec les fonds qu'elle récolte lors de la vente de nœuds or, l'association acquiert les 18 mallettes offertes jeudi à l'hôpital. « Cela représente beaucoup pour nous, pour la prise en charge pluridisciplinaire des cancers de l'enfant, a salué le Dr Chimène Maniassom, pédiatre, [au micro de Guyane la 1ère](#) (à compter de 14'30). Cette association est un partenaire dans la prise en charge psychologique, financière, dans l'accompagnement des enfants et des familles. C'est un soutien pour la prise en charge somatique du cancer chez l'enfant. »

« Très fréquemment, les parents se retrouvent seuls quand ils découvrent le diagnostic en Guyane, constate le Dr Faivre. Ces mallettes aident à la compréhension du terme cancer, des traitements. Ils permettent d'expliquer les choses, notamment quand c'est certain, comme pour la leucémie que l'on peut diagnostiquer en Guyane. »



## Des nœuds en vente pour Septembre en or



Septembre en or est une campagne consacrée au cancer pédiatrique. Dans ce cadre, plusieurs manifestations sont organisées. Du 1er septembre, avec la distribution des mallettes à l'hôpital de Cayenne jusqu'au 30 et la tenue d'une matinée de sensibilisation aux cancers pédiatriques par OncoGuyane, à Rémire-Montjoly (lire ci-dessous). Pendant tout le mois, l'association Awono La'a Yana distribue des nœuds or, pour récolter des dons. Ce sera notamment le cas à Rémire-Montjoly et Saint-Laurent du Maroni. Ceux-ci servent à financer ses actions.

Dans quelques jours, l'association rencontrera des enfants malades à Saint-Laurent du Maroni. Elle leur offrira la collection de bandes dessinées « Boule à zéro ». « Les enfants y racontent leurs déboires à l'hôpital, relate Catherine Fataccy. C'est très drôle. »

Le 17 septembre, Awono La'a Yana invitera une quinzaine de jeunes patients, avec deux proches, au Break Club de Rémire-Montjoly, pour une journée d'animations et de cadeaux. Des outils seront également présentés pour aider les parents.

### « Pour les enfants, il faut déplacer nos limites »

Aide-soignante à l'hôpital de Cayenne, coach sportive, Catherine Fataccy a découvert son cancer le 3 mai 2017. C'était à l'Institut Curie. « Le docteur m'a dit : Je vais être franc avec vous ; on ne peut plus rien faire. Il m'a annoncé : On va mettre en place des soins palliatifs, pour que vous ne souffriez pas trop. » Plus de cinq ans après, elle préside l'association d'usagers Awono La'a Yana, entre deux allers-retours pour des soins, tous les deux mois dans l'Hexagone. « Je suis en mission. Le jour où il pensera que j'ai terminé, je partirai. »

Jusqu'à ce jour de 2017, les examens n'avaient rien révélé malgré d'importantes douleurs à un sein. « Alors en 2017, je n'y croyais pas. Parce que pour moi, à l'IRM, on voit tout. » Pourtant le cancer est quasi généralisé. Quelques mois après le diagnostic, elle subit une première opération de la colonne vertébrale, « et on était parti d'opération en opération ». Catherine Fataccy est suivie par cinq hôpitaux différents. « Désormais, c'est chimio à vie, des rendez-vous à l'hôpital deux fois par mois, des allers-retours à Paris tous les deux mois », relate-t-elle, sans se départir de sa joie de vivre, comme dans ce [reportage de Guyane la 1ère](#).

En mai 2020, elle revient pour la première fois en Guyane. L'idée de l'association d'usagers lui apparaît comme une évidence. « A Paris, c'est assez facile. Il y a des professionnels qui nous accompagnent. Dans les salles d'attente (des consultations spécialisées), il y a des affiches qui expliquent tout, qui disent tout ce qui est possible. Ici, j'ai constaté qu'il y avait peu d'accompagnement (...) A mon retour en Guyane, je me suis rendu compte qu'il manquait de beaucoup de choses en matière d'accompagnement, soins de support, de confort et de bien-être (...) J'ai beaucoup appris de mon éloignement et c'est ce que je ramène en Guyane. »

L'association est créée quelques mois plus tard. Elle compte 54 membres, majoritairement des personnes souffrant de cancer. Deux ont été inhumées ces derniers jours. « On échange avec les médecins, pour avoir un état des lieux en Guyane, pour connaître les messages à faire passer à la population. L'association propose de l'écoute. Avec les dons qu'elle récolte, elle paie, quand un patient ne le peut pas, le coiffeur, des séances chez le psychologue, de sophrologie ou d'hypnose. Après Septembre en or pour sensibiliser aux cancers pédiatriques, l'association participera à Octobre rose, autour du cancer du sein, le mois prochain. La création d'une plateforme téléphonique d'information est en projet. Les parents des enfants malades sont aussi aidés. « Quand je suis à l'Institut Curie, à Paris, je monte souvent au cinquième étage, pour voir les enfants qui ont été évasés et demander aux parents comment on peut les aider (...) Pour les enfants, il faut déplacer nos limites. »



## Chez les enfants, une majorité de leucémie

Au centre hospitalier de Cayenne (CHC), l'hôpital de jour (HDJ) compte 28 jeunes patients dans sa file active d'enfants atteints de cancer. En Guyane, « au minimum 109 enfants » ont été pris en charge depuis 2006. Les chiffres sont partiels, le Dr Benjamin Faivre, pédiatre au CHC, n'ayant pas pu collecter toutes les données des trois hôpitaux publics. Parmi eux, 23 au minimum sont guéris, 17 au minimum sont décédés. D'autres sont partis vivre dans l'Hexagone, sont suivis par l'hôpital de Cayenne ou ont été perdus de vue.

La majorité des cancers sont diagnostiqués avant l'âge de 6 ans. Un second pic intervient durant la préadolescence ou l'adolescence. A Cayenne, en cas de suspicion, les enfants sont généralement hospitalisés. C'est là qu'un diagnostic tentera d'être posé (c'est le cas notamment pour la leucémie, qui peut être diagnostiquée en Guyane) et qu'un traitement pourra être initié avant le transfert dans l'Hexagone. A leur retour, les enfants sont suivis par l'HDJ, soit parce qu'ils sont en rémission, soit pour des soins palliatifs.

En Guyane, la leucémie est de loin le cancer le plus fréquent chez l'enfant (42 % des cas), suivi de la tumeur cérébrale (17 %), du lymphome et de la tumeur germinale (8 % chacun). « Ces chiffres sont en accord avec l'épidémiologie connue du cancer chez l'enfant, constate le Dr Faivre, dans une note adressée à l'association Awono La'a Yana. En général, on a 80 % de chance de rémission dans les cancers pédiatriques. En Guyane, les résultats sont les mêmes qu'ailleurs, pour les différents cancers. Des chercheurs de Martinique ont entamé une étude sur tous les cancers pédiatriques aux Antilles-Guyane. Leurs résultats donneront une meilleure vision de la situation sur nos territoires.

« Les cancers de l'enfant sont des maladies rares qui ne représentent que 1 à 2 % de l'ensemble des cancers humains, poursuit-il (...) Le cancer reste la deuxième cause de mortalité chez les moins de 15 ans, après les accidents. Un enfant sur 440 est susceptible de développer un cancer avant l'âge de 15 ans. Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (28 %), les tumeurs du système nerveux central (25 %) et les lymphomes (11 %), d'après les chiffres de l'Inca (Institut national du cancer). »

### ♦ Matinée de sensibilisation à la prise en charge des enfants atteints de cancer, le 30 septembre



Le dispositif spécifique régional du cancer OncoGuyane organise, vendredi 30 septembre, une matinée de sensibilisation à la prise en charge des enfants atteints de cancer. Elle se déroule à la Maison des cultures et des mémoires de Guyane, à Rémire-Montjoly. Le programme :

- 8h30 : accueil des participants ;
- 9 heures : allocutions ;
- 9h30 : Etat des lieux de la cancérologie pédiatrique, les soins de support et soins palliatifs, par le Dr Benjamin Faivre (pédiatrie, CHC) ;
- 10h10 : Présentation de cas cliniques, par le Dr Anna Auguste ;
- 10h40 : Prise en soins psychologique du patient, de sa famille et les soignants, par le Dr Caroline Janvier (CHC, pôle psychiatrie) ;
- 11h10 : Activité physique adaptée en oncopédiatrie.

**Inscriptions** : 0594 27 16 02 ou [onco973@orange.fr](mailto:onco973@orange.fr)



## Vaccinations

- ◆ **127** vaccinations en 7 jours, du 29 août au 4 septembre 2022
- ◆ **41,5 %** des Guyanais de plus de 12 ans sont complètement vaccinés

Pour prendre rendez-vous en pharmacie, chez un médecin de ville ou auprès d'un infirmier libéral : [sante.fr](http://sante.fr)



- ◆ **95 164** cas cumulés (+ **143** en 1 semaine) le 5 septembre 2022
- ◆ **10** patients (+1) en hospitalisation conventionnelle
- ◆ **0** patient (-1) en réanimation
- ◆ **408** décès (=) en milieu hospitalier

## A nos frontières :



- ◆ **177 932** cas cumulés (+131 en 1 semaine) et **2 157** décès (+3) dans l'Amapá au 20 août 2022
- ◆ **7 744** cas positifs (+11), **53** décès (=) à Oiapoque



- ◆ **81 039** cas cumulés (+ **17** en 1 semaine) au 30 août 2022
- ◆ **4** (+2) patients hospitalisés
- ◆ **0** (=) patients en soins intensifs
- ◆ **1 383** (+1) décès

## EN BREF

### ◆ Face à la hausse des dépistages positifs au VIH, associations et hôpital de Cayenne se mobilisent sur l'Oyapock



Du 12 au 22 septembre, le Centre Hospitalier de Cayenne, l'association brésilienne DPac Fronteira et les associations françaises Daac Guyane et IDsanté organisent une action transfrontalière de dépistage VIH-VHB-VHC à Saint-Georges et Oiapoque. « Avec la crise

sanitaire liée au Covid-19, les possibilités d'actions de prévention et de dépistage en santé sexuelle ont été limitées, rappellent les organisateurs dans un communiqué. Depuis plusieurs mois, dans le cadre du projet Oyapock Coopération Santé (OCS) nous constatons une augmentation inquiétante des dépistages positifs au VIH sur les rives brésiliennes et guyanaises :

- A Oiapoque (Brésil), une action de dépistage début 2022 a conduit à 7 découvertes de séropositivité pour 40 tests effectués.
- A Saint-Georges de l'Oyapock (Est guyanais, France), 13 personnes ont été dépistées positives au premier semestre 2022 dont 9 en stade sida.
- A Camopi, commune amérindienne isolée jusque-là préservée du VIH, 2 personnes ont été diagnostiquées positives. »

Pour l'hôpital et les associations, « il apparaît donc urgent de réaliser un état des lieux de la situation transfrontalière vis-à-vis du VIH. Du 12 au 22 septembre, des deux côtés du fleuve Oyapock, une action transfrontalière coordonnée de dépistage VIH intensif sera mise en place. L'objectif est double :

- Dépister et traiter simultanément les habitants du bassin de l'Oyapock,
- Obtenir des données objectives de la situation du VIH à la frontière franco-brésilienne. »

Près de 40 personnes seront mobilisées au cours de ces 11 jours d'action. A Saint-Georges, le dépistage prendra place dans deux parfois trois quartiers différents chaque jour. Sur les deux rives, en parallèle des actions dans les quartiers, le dépistage sera proposé systématiquement dans toutes les structures de soin. Le centre hospitalier de Cayenne a la charge de la coordination médicale de l'action. La coordination générale est assurée à DPac Fronteira côté Brésil et par IDsanté côté français. Le lancement officiel de l'action aura lieu le 12 septembre à Oiapoque.

Soutenue par l'Agence Régionale de Santé de Guyane, la commune de Saint-Georges, la municipalité d'Oiapoque, l'Etat de l'Amapa et le ministère de la Santé brésilien, ainsi que la fondation ViiV Healthcare, cette action s'inscrit dans le cadre du projet Oyapock Coopération Santé (OCS). Créé en 2017, OCS vise à stopper l'épidémie de VIH, prévenir les grossesses non planifiées et les violences basées sur le genre entre la Guyane française et l'État brésilien de l'Amapá. IDsanté en assure la coordination globale ([lire la Lettre pro du 8 avril](#)).

#### ♦ SIS Guyane modifie les horaires de sa ligne d'écoute



Après quelques mois d'existence de la ligne d'écoute SIS Guyane (ex-Sida info service) et suite à l'analyse approfondie des statistiques d'appels, l'association a décidé de modifier ses horaires le lundi. Désormais, elle répond aux appels

- **Le lundi** de 9 heures à 15 heures ;
- **Le mercredi et le vendredi** de 17 heures à 23 heures.

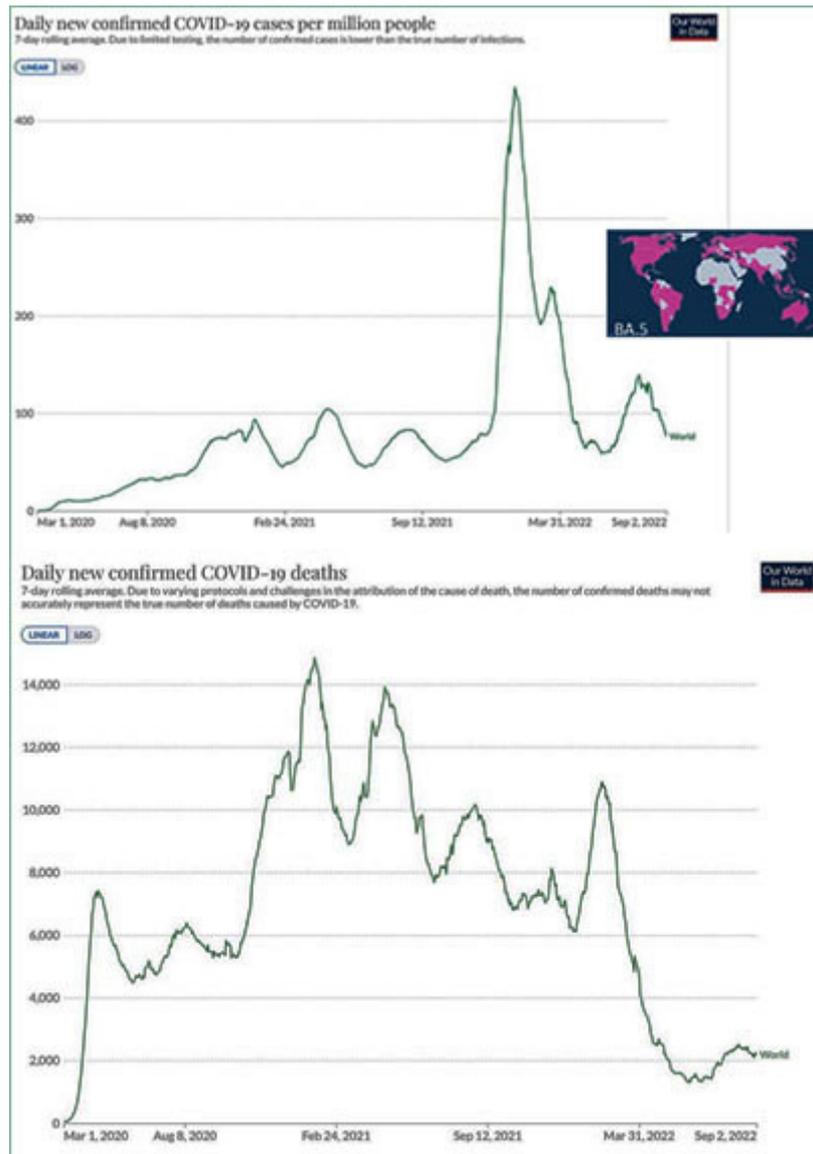
Depuis le premier semestre, cette plateforme a pour objectif de promouvoir la prévention en matière de santé sexuelle et réduire les inégalités d'accès à l'information. Elle a pris le relais du numéro national, afin de faire bénéficier aux usagers de l'écoute de professionnels locaux.

**SIS Guyane répond au 0594 24 10 10**, par téléphone ou sur WhatsApp, en français, créole, créole haïtien, portugais et espagnol. Le numéro est gratuit.



**Cela ne s'était pas produit depuis le début de l'épidémie de Covid-19 : le rythme des infections baisse à peu près partout dans le monde, à l'exception notable du Japon. Et**

dans le même temps, aucun nouveau variant préoccupant ne semble vouloir émerger pour supplanter BA.5. Prudence tout de même !



## Infos

Utile pour votre exercice

### ► De nouvelles découvertes sur le Covid long



Une étude publiée sur [Medrxiv](#) révèle des anomalies sanguines chez les patients souffrant de Covid long. [Science](#) souligne l'intérêt de ces résultats, également cités dans [Courrier international](#).

Les résultats de l'étude « laissent à penser, comme de nombreux scientifiques et patients s'en doutaient déjà un peu, que le Covid long partagerait certaines caractéristiques avec l'encéphalomyélite myalgique (ou syndrome de fatigue chronique, SFC), une autre affection consécutive, semble-t-il, à une infection », souligne Science. Parmi les anomalies

sanguines relevées : un taux bas de cortisol, qui joue un rôle important dans le contrôle de la glycémie et le cycle du sommeil.

Science note aussi que « les caractéristiques des lymphocytes [des patients souffrant de Covid long étudiés] montrent que leur système immunitaire est en train de combattre un envahisseur non identifié, peut-être un réservoir de Sars-CoV-2 ou un autre agent pathogène réactivé comme le virus d'Epstein-Barr ». C'est ce qui provoquerait une inflammation chronique, cohérente avec les symptômes du Covid long.

## Utile pour vos patients

### ► Un numéro de téléphone pour les questions sur la variole du singe



La ligne téléphonique « [Monkeypox info service](#) » est accessible tous les jours de 8h à 23h (heures de Paris), au numéro vert **0 801 90 80 69** (appel et services gratuits, anonyme et confidentiel). Ce dispositif a en charge d'accompagner les messages de prévention et les mesures de protection, d'informer sur les symptômes, les traitements et la vaccination, de conseiller et d'orienter vers les dispositifs de

prise en charge. Entre mi-juillet et fin août, plus de 7 000 entretiens ont été réalisés, indique Santé publique France.

Leur nombre est en baisse depuis le 10 août. Les 25-39 représentent la majorité des appelants ; les professionnels de santé de 1 à 3 %. L'Île-de-France est la première région d'appel. La majorité des appels concernent les moyens de prévention et principalement la vaccination.

**SEXOSAFE** Le site [sexosafe.fr](#), dédié à la sexualité des personnes HSH, est régulièrement mis à jour avec un résumé des connaissances sur le sujet et les mesures de prévention.

## Le message du jour



**Consultez tous les numéros de Covid-19 - La lettre Pro**

**Agence régionale de santé Guyane**

Directeur de la publication : Clara de Bort

Conception et rédaction : ARS Guyane Communication

Standard : 05 94 25 49 89



[www.guyane.ars.sante.fr](http://www.guyane.ars.sante.fr)

[Cliquez sur ce lien pour vous désabonner](#)