

Télévie.news

LE MAGAZINE DU FONDS DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE - FNRS - Trimestriel - Hors-série Télévie n°4 • Septembre 2020

Le Télévie s'invite chez nous !



Tous à la maison ! C'était le mot d'ordre de ces derniers mois. Notre arme de défense face à la maladie, c'était de rester chez soi. Chercheurs, bénévoles, patients, donateurs, nous avons tous été confinés et dû repenser nos modes de vie. Le Télévie aussi a dû se réinventer... Cette édition a été bousculée par le report de la Soirée de clôture et l'annulation de nombreuses activités organisées par RTL ou par les bénévoles. « *Mais jamais, nous n'avons pensé à annuler le Télévie 2020* », explique Muriel Libert, productrice générale du Télévie à RTL TVI. « *Tout simplement parce que le cancer est toujours là...* » Après un été passé à ajuster l'organisation au rythme du va-et-vient des mesures sanitaires, nous y sommes donc ! La fin de l'édition 2020 aura lieu le samedi 19 septembre à l'occasion d'une soirée particulière : l'émission sera diffusée en direct depuis les studios de RTL House tandis que les bénévoles et les témoins participeront à distance, en duplex ou par visioconférence. Pour le public, la rencontre se fera aussi en toute sécurité, derrière l'écran de la télé... Vous y serez ?

➕ À lire « Le Télévie s'invite chez nous » p. 2

➕ À lire « Bénévoles, rien ne les arrête ! » p. 11

TÉMOIGNAGES

Un cancer, deux époques

Sarah et Alice ont eu un cancer du système lymphatique à 25 ans d'intervalle. « *On a eu la même maladie, mais on n'a pas vécu la même chose* », explique Sarah, alors que les deux jeunes femmes comparent leur expérience. Perspectives de guérison, image de soi, regard des autres, traitements et encadrement des patients : tout a changé entre 1993 et 2018. Dans une vidéo diffusée sur les réseaux sociaux du Télévie, Sarah et Alice épinglent les évolutions majeures de la cancérologie et de l'attention portée au bien-être des patients.

➕ À lire p. 6

ACTUALITÉ SCIENTIFIQUE

« La recherche contre le cancer ne prend aucun retard »

La sélection des nouveaux chercheurs par la Commission scientifique du FNRS aura lieu le 21 septembre, juste après la soirée de clôture. Pour Véronique Halloin, Secrétaire générale du FNRS, le Télévie a été reporté de quelques mois mais pas la lutte contre le cancer ! « *Nous nous sommes adaptés et la crise que nous vivons n'occasionnera quasiment aucun retard : les chercheurs qui entament habituellement leur mandat en octobre commenceront un peu plus tard et les contrats de renouvellements démarreront le 1^{er} octobre, comme d'habitude. D'ailleurs, la traditionnelle Rentrée des chercheurs aura lieu le 30 novembre, c'est-à-dire à une date très proche de celle des années précédentes. La lutte contre le cancer ne peut prendre aucun retard : les recherches financées par les éditions précédentes se*

sont bien poursuivies durant ces derniers mois, même si les conditions ont été provisoirement beaucoup plus difficiles. Les chercheurs ont dû adapter leur manière de travailler, leurs horaires, revoir leurs priorités et leur planning. Ils ont aussi été solidaires dans la lutte contre la COVID-19 au sein de leur université ou hôpital en prêtant du matériel ou en mettant leur expertise à disposition. » Mais comme le disait Michaël Herfs dans un article paru sur notre site en avril dernier : « *Que chaque patient, chaque bénévole, chaque donateur soit rassuré : nous ne les lâchons pas !* »



Les chercheurs ont adapté leur manière de travailler, leurs horaires, leurs priorités et leur planning.



« Le plus grand défi de cette année, c'est l'incertitude »

« Nous étions certains de vouloir maintenir l'émission. Encore fallait-il dès lors réfléchir à comment la faire... » Muriel Libert, productrice générale du Télévie à RTL TVI, présente le concept inédit de cette édition 2020 : « Le Télévie s'invite chez nous ». Elle revient sur les aléas d'une organisation à rebondissements tout au long des derniers mois, avec un constat, voire une promesse : à circonstances exceptionnelles, Télévie exceptionnel !



Une soirée Télévie habituelle, comme celle de l'année dernière à Louvexpo, rassemble 1.800 personnes. « Soit un peu plus que la bulle », sourit Muriel Libert. Équipes techniques, chercheurs, témoins, bénévoles, public : les participants sont tellement nombreux qu'il était, dès la mi-mars, impensable de les réunir pour un événement Télévie. « On ne badine pas avec la santé et la sécurité », insiste la productrice.

Mais en même temps, pas question d'annuler purement et simplement toute une année de mobilisation. « La COVID n'a pas remplacé le cancer. Les patients et leurs proches comptent toujours autant sur nous. Quant à notre mission de sensibilisation face à la maladie, elle reste intacte, voire plus fondamentale que jamais. »

Dès le mois d'avril, l'équipe Télévie se retrouve alors les manches pour réinventer un concept rôdé

pendant plus de 30 ans. Elle analyse tous les paramètres (nombre d'invités, possibilités de maintenir les distances de sécurité, port du masque, etc.) et en vient à la conclusion que le Télévie, cette année, comme tout le monde, restera confiné à la maison. RTL House accueillera donc la Soirée de clôture du 19 septembre.

La maison RTL

Dans cette maison RTL, il y aura un jardin (dans l'atrium central) et un salon. On y retrouvera le décor de la pièce de théâtre du Télévie, qui donnera toute l'intimité nécessaire aux témoignages des combattants du cancer. « La moitié de la tournée de la pièce a été annulée. En reprenant son décor, nous voulons faire un clin d'œil aux comédiens, aux techniciens, aux publics des différentes représentations qui n'ont pas pu aller au bout de l'aventure. » C'est depuis ce grand plateau tv que seront diffusés les

sujets tournés tout l'été avec les témoins, tandis que ceux-ci interviendront depuis chez eux, par visioconférence.

Car la distance est évidemment le mot d'ordre. Elle concerne aussi les téléphonistes, les bénévoles, les artistes et le public.

Pour les premiers, il a fallu totalement réinventer le classique centre de promesses. « Habituellement, 600 personnes se relaient aux 200 postes téléphoniques qui sonnent du vendredi 19h au samedi minuit. Cette année, 40 téléphones seront dispersés dans un open space de RTL House et ce sont les employés de la chaîne, personnalités d'antenne ou personnalités de l'ombre, qui décrocheront. Un deuxième centre de promesses sera installé au Lotto Mons Expo, là où aurait dû se dérouler la Soirée de clôture. Dans cet immense espace, deux groupes de 80 bénévoles, sans roulement entre les postes, se mobiliseront de

16h à minuit. Des employés de RTL et de Proximus, des Soroptimistes, des bénévoles : les volontaires ne manquent pas et nous pourrions les accueillir en toute sécurité. »

Participants à distance

Quant aux remises de chèques, elles sont également réparties sur l'ensemble du territoire de Bruxelles et de la Wallonie. Ce ne sont plus les comités de bénévoles qui viendront dans le centre de promesses ou en plateau, mais les animateurs de RTL qui iront à leur rencontre dans diverses communes belges (voir p. 11). Ils interviendront dans l'émission en visioconférence ou en duplex.

Ce sera aussi le cas pour certains artistes. « Énormément d'artistes veulent participer mais où en sera-t-on le 19 septembre ? Tel code rouge pourrait bloquer le déplacement de telle vedette, etc. Tout le monde fait son possible, mais on peut quand même s'attendre à ce que certains artistes réalisent leur prestation en visioconférence depuis leur propre salon. »

C'est en fait le plus gros défi de cette année, dépasser les incertitudes. Avancer un peu à l'aveugle, tricoter un projet, le détricoter, l'ajuster, rebondir. Notre défi à tous. « Il y aura certainement encore bien des modifications de dernières minutes », souffle Muriel Libert. « Mais on y arrivera ! ».

 Céline Rase

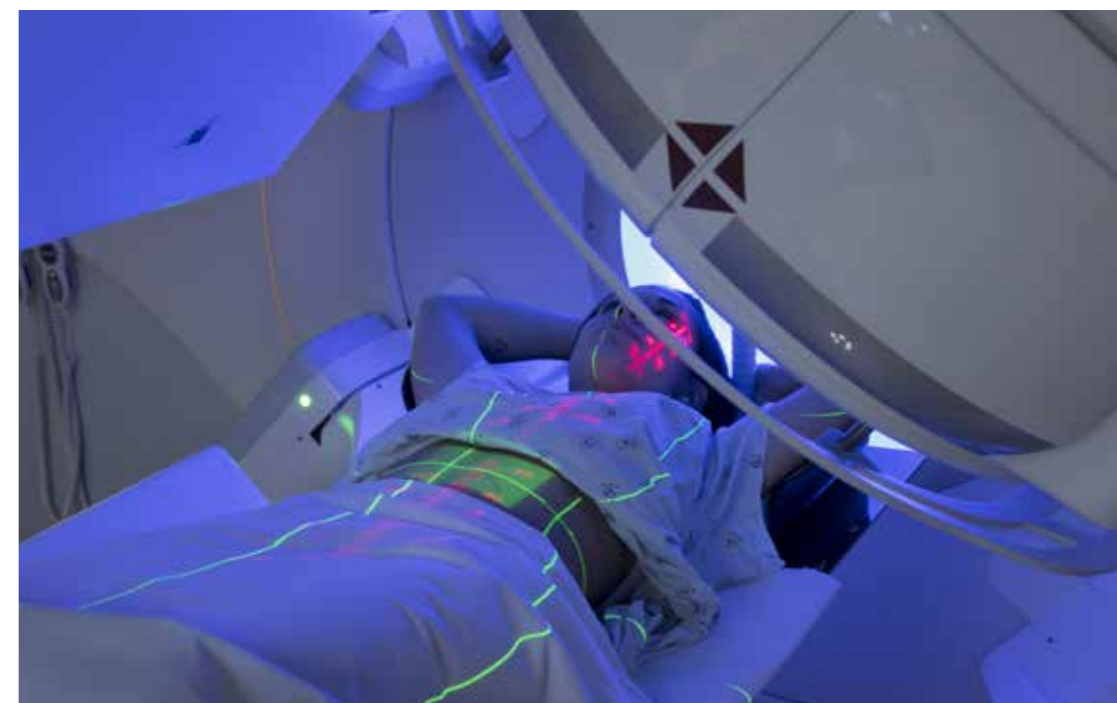
Quel compteur en 2020 ?

« Impossible à dire », reconnaît Muriel Libert. En avril 2019, au terme de la Soirée de clôture, le compteur affichait le montant record de 13.315.462 €. Presque incroyable ! Mais la pandémie de coronavirus marque douloureusement l'année 2020. « De nombreux bénévoles ont dû annuler leurs activités, la tournée de la pièce de théâtre a été interrompue, de gros événements comme le Télévie en fête n'ont pas eu lieu, la vente des produits a été ralentie... Et puis beaucoup de familles ont essuyé les conséquences financières du confinement. Est-ce que le public est encore en mesure de faire un don au Télévie ? », s'interroge la productrice, qui, d'emblée, tempère : « en même temps, force est de constater qu'en dépit des circonstances malheureuses, les bénévoles ont continué à se mobiliser. Le récent baromètre de la philanthropie prouve par ailleurs que le Belge reste très attaché à soutenir les bonnes causes. Alors tous les espoirs sont permis ! » Quel que soit le montant du compteur, la vraie victoire sera d'avoir conclu ce Télévie envers et contre tout.

“
Peut-être que nous apporterons moins d'argent à la recherche contre le cancer, mais c'est toujours mieux que pas d'argent du tout.”

Protonthérapie : des rayons de pointe

La protonthérapie est arrivée en Belgique. Cette technique de radiothérapie permet de cibler les tumeurs avec plus de précision que les rayons X. Elle est particulièrement indiquée dans le traitement des cancers pédiatriques.



Environ 40 à 50 % des patients atteints d'un cancer bénéficient d'un traitement par radiothérapie (irradiation), soit seul, soit en combinaison avec d'autres traitements comme la chimiothérapie. Malgré les progrès, la radiothérapie classique (conventionnelle) ne permet pas toujours d'épargner les tissus sains qui entourent la tumeur. La protonthérapie, qui utilise des faisceaux de protons et non des rayons X, permet de cibler de manière plus précise les cellules cancéreuses. « La particularité des protons est qu'ils parviennent à déposer la dose à une profondeur donnée : ils s'arrêtent au niveau de la tumeur et ne vont pas au-delà », détaille Xavier Geets, Chef de service de radiothérapie oncologique aux Cliniques universitaires Saint-Luc et promoteur Télévie.

Tumeurs pédiatriques et qualité de vie

Un des avantages majeurs de la protonthérapie est qu'elle diminue le risque de cancers qui se développent parfois 20 ou 30 ans après le traitement. « Les rayons X abîment les cellules sur leur passage et risquent d'occasionner des mutations. Avec la protonthérapie, on diminue grandement la probabilité de développer ces cancers secondaires », explique Carine Michiels, biologiste au sein de l'Unité de Recherche en Biologie cellulaire (URBC) de l'UNamur et promotrice Télévie. La protonthérapie est ainsi particulièrement indiquée pour les tumeurs pédiatriques puisque les enfants ont par définition plus d'années d'espérance de vie devant eux et donc plus de risques de développer des cancers secondaires.

« Les effets secondaires de la radiothérapie sont aussi généralement plus sévères chez les enfants car les organes qu'on irradie sont en croissance », ajoute Xavier Geets. « Les conséquences fonctionnelles

ou esthétiques peuvent alors être importantes. » Une irradiation au niveau du cerveau d'un enfant en bas âge peut par exemple entraîner un retard mental. De même, l'irradiation d'une jambe ou d'un bras peut provoquer un arrêt de la croissance de l'os et créer une asymétrie, des problèmes de marche, etc. Là encore, la protonthérapie, par sa précision, limite ces effets secondaires. « On guérit aujourd'hui énormément de cancers pédiatriques. Préserver la qualité de vie après le traitement est donc primordial », souligne Xavier Geets.

Actuellement, en Belgique, la liste d'indications standards établie par l'INAMI pour la protonthérapie inclut la plupart des tumeurs de l'enfant mais aussi certaines tumeurs de l'adulte. « La protonthérapie est indiquée pour les tumeurs qui se trouvent à proximité de développer ces cancers secondaires », explique Carine Michiels, biologiste au sein de l'Unité de Recherche en Biologie cellulaire (URBC) de l'UNamur et promotrice Télévie. La protonthérapie est ainsi particulièrement indiquée pour les tumeurs pédiatriques puisque les enfants ont par définition plus d'années d'espérance de vie devant eux et donc plus de risques de développer des cancers secondaires.

Bientôt en Belgique

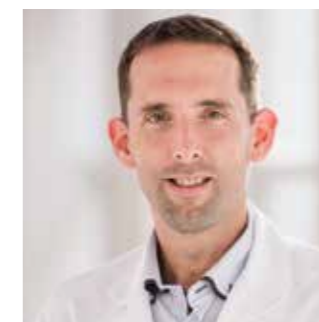
Si la protonthérapie existe depuis plusieurs décennies, elle connaît depuis quelques années un véritable essor. Cet été, un premier centre de protonthérapie a ouvert ses portes en Belgique, à Louvain. « Jusqu'à aujourd'hui, pour bénéficier de la protonthérapie, les patients belges devaient se rendre en France, en Suisse ou en Allemagne », précise Xavier Geets. « Ces patients étaient alors isolés de leur environnement social et familial pendant


un temps assez long puisqu'un traitement par protonthérapie s'effectue généralement sur six semaines. » Ce nouveau centre de traitement et de recherche est issu du projet ParTICLE, une collaboration entre l'UZ Leuven/KU Leuven et les Cliniques universitaires Saint-Luc/UCLouvain, avec le soutien de l'UZ Gent, l'UZ Brussel et du CHU UCLouvain Namur. « C'est un exemple assez unique de collaboration par-delà la frontière linguistique. Elle a permis de regrouper les meilleurs experts, notamment au niveau pédiatrique », souligne Xavier Geets. Un deuxième centre de recherche et de traitement devrait par ailleurs voir le jour dans les prochaines années à Charleroi, sur le site de l'hôpital Marie Curie, avec le soutien de la Région wallonne.

En Belgique, on estime qu'environ 180 à 200 patients pourraient bénéficier de la protonthérapie selon les indications actuelles de


l'INAMI. « On peut s'attendre à ce que ces indications augmentent au cours du temps si les études cliniques démontrent l'avantage de la protonthérapie sur la radiothérapie conventionnelle », précise Xavier Geets. Côté coût, la protonthérapie coûte aujourd'hui environ six fois plus cher que la radiothérapie classique mais beaucoup moins cher que l'immunothérapie. « Un traitement par protonthérapie coûte entre 30.000 et 35.000 euros. L'immunothérapie, dont on parle beaucoup aujourd'hui, coûte 100.000 euros par an et ne fonctionne que chez un patient sur cinq. En comparaison, ce n'est finalement pas si coûteux », argumente Xavier Geets. « Si les études cliniques confirment que la protonthérapie entraîne moins d'effets secondaires que la radiothérapie conventionnelle, son coût global pourrait être relativisé », conclut Carine Michiels.

 Julie Luong



 **Xavier Geets**, Chef de service de radiothérapie oncologique aux Cliniques universitaires Saint-Luc, promoteur Télévie.



 **Carine Michiels**, Vice-rectrice à la Recherche à l'UNamur, promotrice Télévie.

« Quand je travaille... je ne travaille pas. Tellement j'aime ça »

Pour les chercheurs Télévie, la lutte contre le cancer est une vocation née parfois depuis la plus tendre enfance : Chloé Wilkin, boursière Télévie depuis 2019, a sauvé sa sœur de la leucémie avant de se lancer, vingt ans plus tard, dans la recherche fondamentale. Être une femme scientifique, travailler à changer l'avenir des patients, c'était une évidence pour elle. Témoignage.



Manon (à gauche) a développé une leucémie myéloblastique aigüe à l'âge de 3 ans. Sa sœur Chloé (à droite) a fait un don de moelle osseuse pour la guérir.

« Depuis mes six ans et le cancer de Manon, je sais que je veux travailler dans un laboratoire. »

« **B**ranle-bas de combat. » C'est la sensation qui revient à Chloé quand elle fouille sa mémoire et remonte le fil de ses souvenirs jusqu'à ceux de ses six ans : « Le monde de ma mère qui s'écroule sous ses pieds. Ma vie qui, peu après Noël, s'apprête à basculer. » Une tension, des changements en cascade. Chloé part vivre chez ses grands-parents et doit s'inscrire dans une nouvelle école. C'est la deuxième rentrée des classes de sa première primaire. Bousculée, Chloé n'a pas peur pour autant. « Je ne réalisais absolument pas la gravité de la situation », confie-t-elle. « J'étais trop petite pour imaginer que ma sœur pouvait mourir. »

La famille vient en effet d'apprendre que la petite Manon souffre d'une leucémie myéloblastique aigüe, la forme la plus agressive de la maladie. La sœur de Chloé a trois ans quand elle rejoint l'hôpital pour les six mois à venir, soit « une éternité ». « Mes parents devaient se concentrer sur elle. Mais

mes grands-parents ont été merveilleux : ils m'emmenaient tous les jours à l'hôpital de Liège pour que je puisse les voir au moins une heure. » Mais l'objectif est atteint : le corps de Manon, préparé par une intense chimiothérapie et une radiothérapie générale, accepte le greffon. À l'été, la petite fille est guérie. Et entre les deux sœurs, marquées à vie dans leur chair, le lien est devenu indéfectible.

Est-ce que j'ai le choix ?

Pour sauver Manon, une seule solution : la greffe de moelle osseuse. Chloé est sa meilleure chance – elles ont en commun les gènes de leurs parents. « Ma mère aime le raconter : puisque j'étais compatible à 99,99%, elle m'a demandé si j'acceptais de donner de la moelle à ma sœur ; je l'ai regardée d'un air blasé : "est-ce que j'ai le choix ?" ». La petite râleuse (c'est elle qui le dit) se soumet aux consignes : elle avale de « très mauvais » compléments en fer, elle rate un mois d'école, ne voit plus ses nouveaux amis, est placée sous anesthésie générale, ponctionnée à l'arrière

des genoux, dans les avant-bras et les deux aines. « Au réveil, je ne savais plus marcher, on m'avait vidée. » Mais l'objectif est atteint : le corps de Manon, préparé par une intense chimiothérapie et une radiothérapie générale, accepte le greffon. À l'été, la petite fille est guérie. Et entre les deux sœurs, marquées à vie dans leur chair, le lien est devenu indéfectible.

La recherche médicale comme évidence

20 ans plus tard, quelques traces de cette expérience sont toujours perceptibles. Les meilleures. Manon a gardé un irrésistible penchant pour l'insouciance, qui la préserve des angoisses de la récidive et des suites des traitements (stérilité, dépistages, risques de cancers secondaires, etc.). Chloé, de son côté, a transformé son don en vocation ; la grande sœur est devenue chercheuse. « Depuis la maladie de Manon, m'investir dans la recherche médicale est une évidence. J'ai toujours demandé des

kits de chimistes ou des microscopes comme cadeaux ! ». Son doctorat de quatre ans, financé par une bourse Télévie, Chloé le consacre à l'analyse de l'obésité comme facteur de risque pour le développement de certains cancers. Attachée à l'ULiège, elle tente de comprendre comment l'obésité altère l'immunité des patients pour esquisser de nouvelles pistes thérapeutiques. « J'ai profondément envie d'aider les patients qui souffrent. La recherche peut avoir un impact sur des centaines de vies », explique Chloé, fière d'avoir revêtu le tablier Télévie. « Être passionnée est une véritable chance : quand je travaille... je ne travaille pas. Tellement j'aime ça ».

Céline Rase



➤ Découvrez le reportage que le Télévie consacrait à Manon et Chloé en 2016

Arsène Burny, l'homme derrière le chercheur

Alors que le Télévie traverse, comme tout le monde, une période un peu compliquée, il se recentre sur sa base. Parmi les reportages programmés à la veille de la Soirée de clôture, un long portrait d'Arsène Burny, le père de l'opération, « véritable pilier » dirait Sandrine Dans. Ce magazine a pour objectif de rencontrer l'homme derrière la science.



Et ça, c'est un vrai challenge. Car Arsène et la recherche ne font qu'un. Quand on le contacte un lundi matin d'été, il est justement occupé à travailler sur les dossiers des chercheurs Télévie. 86 ans, et toujours autant de temps consacré chaque jour à la lutte contre le cancer. Même pensionné, Arsène Burny passe plus d'heures dans son bureau, à la Faculté des sciences agronomiques de Gembloux, que chez lui. « C'est d'ailleurs là que nous l'avons rencontré », précise Sandrine Dans. « Arsène Burny, c'est le Télévie et l'inverse », résume l'animatrice de RTL TVI, « c'était évident : nous devions lui consacrer une émission pour retracer son parcours scientifique et comprendre l'homme qui se cache derrière le chercheur ». Et lui, Arsène, ça ne l'ennuie pas qu'on remonte ainsi le fil de sa vie ? « Pas du tout, c'est le jeu », répond-il. « Allons-y ! »

Des graines aux tumeurs

C'est alors lui qui raconte comment ses premières interrogations d'enfant l'ont amené vers la science. « Mes parents avaient une ferme et quatre enfants : la vie n'était pas facile. Surtout quand la rudesse de l'hiver puis le gel de mars mettaient en péril la récolte de céréales. Dès ce moment, j'ai voulu comprendre : pourquoi certaines céréales résistent au gel et d'autres pas ? »

Cette question de « pression osmotique » le mène à prendre son vélo et s'inscrire à Gembloux. Et pourtant, il n'exploitera jamais ce domaine de la physiologie végétale : d'emblée, Arsène se tourne en effet vers la physiologie animale, là où fusionnent ses intérêts pour la médecine vétérinaire et la chimie. Il enchaîne avec un doctorat en sciences zoologiques à l'ULB puis, débouché par un professeur américain alors réputé, Sol Spiegelman, il s'envole pour New York et l'Institut de recherche sur le cancer de l'Université de Columbia. Là, il étudie la leucémie des animaux et c'est tout naturellement qu'à son retour en Belgique, il poursuit dans cette voie et s'attaque à la leucémie bovine. Observant des similitudes avec le virus du sida identifié en ce début des années 80, il s'impose peu à peu comme un des spécialistes mondiaux dans ce domaine également.

De la recherche au Télévie

Entre-temps, Arsène a eu deux enfants avec son épouse et c'est pour eux qu'il est revenu à Gembloux, dans son port d'attache. Un jour, il se retrouve à un déjeuner avec Jean-Charles De Keyser, nouveau Directeur général de RTL Belgium, et le comte Jean-Pierre de Launoit, président du groupe. On est en 1988 et la chaîne privée cherche à se doter d'une émis-

sion « populaire et intelligente ». Arsène, alors vice-Président de la Commission scientifique de cancérologie du FNRS, propose la leucémie des enfants comme terrain de solidarité et d'investigation. Ainsi naît le Télévie, et « personne alors ne pouvait imaginer le succès fou qu'il aurait », s'émeut Arsène en se rappelant ce moment charnière, dans sa vie et dans celle, depuis, de milliers de chercheurs et de patients.

Communication scientifique et grand public

Car l'importance du Télévie n'est pas à sous-estimer, rappelle-t-il. Les millions d'euros récoltés depuis plus de 30 ans ont véritablement fait avancer la connaissance dans le domaine des leucémies puis, petit à petit, des cancers en général, et ont permis d'inverser les courbes de mortalité et de guérison. Concrètement, le Télévie a financé la recherche, c'est certain, mais aussi « mis en réseau » les intellectuels. « Les chercheurs doivent se mettre ensemble pour arriver à bout de la maladie. Les projets de recherche sont parfois très

spécifiques, terriblement pointus, et c'est en échangeant entre disciplines, en décloisonnant la recherche, que les scientifiques avancent le mieux », explique Arsène Burny en pensant, entre autres, au séminaire Télévie qui se tient annuellement.

C'est une affaire de communication donc, entre experts, mais aussi vers le grand public. Et là encore, Arsène est l'homme de la situation. « C'est un scientifique qui est sorti de son labo », analyse Sandrine Dans, « et qui a appris, au fur et à mesure des années Télévie, à traduire le jargon médical en une langue accessible. Et il ne s'agit pas seulement de faire comprendre les enjeux scientifiques, son talent est aussi de comprendre lui-même l'angoisse des familles touchées par le cancer. »

Aura-t-on découvert l'homme derrière le chercheur, à la fin de cette émission, alors qu'Arsène résume : « Ma passion, c'est la recherche ! » ? Ce qui est sûr, c'est que « quand on passe du temps avec Arsène, on apprend plein de choses... », promet Sandrine Dans.

Céline Rase

Magazine présenté par Sandrine Dans, samedi 19 septembre à 18h sur RTL TVI.

« Personne alors ne pouvait imaginer le succès fou qu'aurait le Télévie. »



25 ans d'écart

Sarah et Alice ont vaincu le même cancer à 25 ans d'intervalle, un lymphome hodgkinien. Elles se sont rencontrées pour comparer leur expérience et nous la raconter. Entre 1993 et 2018, tout a changé : perspectives de guérison, image de soi, regard des autres, traitements et encadrement des patients : CANCER est un mot qui résonne différemment pour les deux jeunes femmes.

Alice a 30 ans. Elle est influen-
ceuse. Sur Instagram, une
communauté de 2.300 fol-
lowers, patients ou non, suivent
les péripéties de cette « *Cancer
survivor* ». C'est dire si la maladie
fait partie intégrante de son identi-
té. « *Pour surmonter cette épreuve,
à 28 ans, j'ai eu besoin de créer du
lien* », explique Alice, « *de parler
avec des personnes qui vivaient la
même chose que moi et de véhi-
culer une image positive de la "fille
qui a un cancer". J'ai parlé de toutes
les étapes de la vie avec "Crabby",
même des aspects compliqués à
gérer : l'aplasie, les allers-retours aux
urgences, etc.* »

C'est là une des principales dif-
férences avec Sarah, 45 ans. Son
cancer, quand elle avait 19 ans,
elle voulait absolument « *qu'il ne se
voie pas* ». « *Je me maquillais pour
cacher mon teint pâle : il était fon-
damental pour moi de camoufler la
maladie afin qu'on ne me prenne pas
en pitié.* »

« **Le cancer à l'époque,
dans mon esprit, ça
signifiait la fin. Et
le médecin ne me
contredisait pas.**

Sarah, 45 ans

Concrètement, là où l'une tient
farouchement à contrer la perte de
ses cheveux (« *je portais un casque
de glace pendant chaque séance de
chimiothérapie, c'était affreusement
douloureux mais la seule façon, me
disait-on, de garder ce qui restait
de ma féminité* », détaille Sarah),
l'autre devance les effets secondaires,
se rase la tête et exhibe
fièrement son crâne chauve. « *Je
préfèrais assumer complètement le
fait d'être malade, je ne voulais pas
faire semblant que tout allait bien* »,
raconte Alice.

**Soigner la maladie, pas la
personne**

C'est une question d'époque :
Sarah n'avait pas Internet pour
s'informer, pas de réseaux sociaux
pour échanger, pas de conseillère
en image pour la coacher, pas de
psy pour la soutenir, pas de théra-
pies alternatives pour la renforcer.

« *Il s'agissait alors de soigner
la maladie, pas la personne* »,
résume-t-elle. « *Aucune attention
n'était encore portée au bien-être
du patient. On se retrouvait donc
seul avec ce diagnostic qui sonnait
comme une sentence de mort. Car
pour moi, un cancer, c'était la fin,
et le médecin ne me contredisait
pas. Il m'a annoncé le protocole,
sans vraiment l'expliquer. Quand il
m'a parlé de chimiothérapie, je me
suis imaginée enfermée dans une
grande machine. Je ne savais pas du*

*tout qu'il s'agissait d'un traitement
administré par voie intraveineuse.
Mais ce qui m'a véritablement brisée,
c'est l'annonce que la chimio allait
me rendre stérile. Un "effet second-
aire" inévitable... »*, confie Sarah,
qui, cinq ans plus tard, a pourtant
donné naissance à sa première
petite fille. « *Comme quoi, il ne faut
jamais perdre espoir...* »

Alice, elle, savait presque tout
avant de commencer son parcours
de soins. Elle avait fouillé le net et
pris des avis partout. Elle n'avait
pas peur. « *J'ai pu poser toutes les
questions au médecin, qui m'a d'em-
blée annoncé un taux de guérison de
95%. Il m'a expliqué chaque étape
du protocole. J'ai également eu le
choix entre deux traitements, dont
un qui préservait ma fertilité, avec
la possibilité de faire prélever mes
ovocytes.* » Alice a pu parler, être
entendue et trouver du renfort
près de l'homéopathie, la médita-
tion et le reiki.

Briser le tabou

Les options thérapeutiques ont
donc évolué et, parallèlement, le
regard posé sur la maladie s'est
transformé au cours des deux
dernières décennies. Le Télévie
n'y est pas pour rien, assurent les
deux anciennes patientes. « *Des
opérations comme celles-ci ont le
mérite de briser le tabou du cancer,
d'aider les gens à assumer et donc
à vivre plus facilement ces périodes*

« **Les réseaux sociaux
ont été ma fenêtre
vers l'extérieur
pendant la maladie,
ma façon de créer du
lien depuis mon lit.**

Alice, 30 ans

douloureuses », analyse Sarah.
« *À mon époque, on n'en parlait
même pas à la maison, ni avec mes
parents, ni avec mes frères* ». Le can-
cer était alors aussi effrayant que
mal connu. « *Un jour, en classe, j'ai
demandé à une autre étudiante si je
pouvais boire dans sa cannette* », se
souvient Sarah. « *Elle a refusé, crai-
gnant que mon cancer soit conta-
gieux.* »

Aujourd'hui, le public, les patients
et leurs proches sont mieux infor-
més et mieux encadrés. « *La dif-
fusion d'images a permis que le
physique des malades soit accepté.
Un crâne chauve ne choque plus* »,
relève Sarah.

Mais il faut continuer à briser les
mythes et les tabous. Au-delà de
leurs différences, Alice et Sarah se
découvrent ici un point commun :
elles se sentent investies d'une
mission d'entraide et de communi-
cation. « *Ça ne nous est pas tombé
dessus par hasard* », affirment-elles
ensemble, « *à nous de diffuser une
belle énergie et d'encourager les
personnes qui débutent leur traite-
ment* ». Mission accomplie avec la
vidéo de leur témoignage : allez la
voir sur les réseaux sociaux et le
site du Télévie.

« **Céline Rase**



Retrouvez Alice sur Instagram :
[Instagram.com/aliceonherway](https://www.instagram.com/aliceonherway)

Payer, mais combien ?

En cinq ans, les dépenses consacrées par l'INAMI aux remboursements oncologiques ont doublé. La recherche a permis l'introduction de médicaments innovants qui sauvent des patients atteints de cancers avancés, mais qui sont facturés par les firmes pharmaceutiques à des prix très élevés. Benoît Van den Eynde, spécialiste de l'immunothérapie du cancer et promoteur Télévie, analyse cette question de société, tout en nuances.



À l'heure actuelle, dès qu'un
médicament a été enregis-
tré à l'Agence Européenne
du Médicament (EMA), la firme qui
le produit peut entamer ses négo-
ciations sur le prix. En Belgique,
c'est la Commission de rembourse-
ment des médicaments (CRM)
de l'INAMI et le cabinet du ou de la
ministre de la Santé qui gèrent ces
négociations.

QALY

La clé des négociations est la QALY.
Littéralement, une QALY, ou « *Qual-
ity adjusted life year* », est la valeur
d'une année de vie en bonne
santé. Chaque nouveau traitement
médical reçoit un score en QALY :
un médicament susceptible de
faire gagner au patient 10 ans de
vie en bonne santé vaut 10 QALY.

La valeur d'une QALY peut être
calculée en divisant le produit inté-
rieur brut (PIB) par le nombre d'ha-
bitants. « *Soit 40.000 euros environ* »,
précise Benoît Van den Eynde,
professeur à l'Institut de Duve
et investigateur WELBIO-FNRS.
« *Cette formule est utilisée depuis
longtemps pour fixer les prix des
médicaments anticancéreux, et ça
n'a jamais posé de problème, parce
que, jusqu'il y a peu, ces médica-
ments ne prolongeaient la survie que
de quelques mois ou de quelques
années. Mais, désormais, il existe des
traitements curatifs, comme l'immu-
nothérapie, qui assurent à un tiers
des patients atteints de certains can-
cers avancés une survie à ce point
prolongée qu'on peut parler de gué-*

Compensation

« *Il faut trouver une solution à l'es-
calade des prix, mais en préservant
le potentiel de recherche et d'investis-
sissement de l'industrie pharmaceu-
tique pour la création de nouveaux
médicaments* », estime Benoît Van
den Eynde. « *Car si une partie de la
recherche se fait en amont dans des
institutions publiques, quand on en
arrive à l'étape des essais cliniques,
dont les coûts ont augmenté de façon
exponentielle au cours des quinze
dernières années, la recherche
publique n'est pas à la hauteur :
il y a désormais tant de règles, de
dispositions administratives et de
freins éthiques et légaux qu'un essai
de phase 3 est impayable, sauf pour
une grosse firme pharmaceutique.* »

Sans doute peut-on soutenir que
les firmes, quelle que soit l'import-
ance de leurs investissements, les
auront vite amortis. « *Mais il faut
tenir compte de deux éléments* »,
précise Benoît Van den Eynde.
« *D'une part, le taux d'échec dans le
développement des médicaments est
de 90 à 95%. Autrement dit, le rare
produit qui arrive sur le marché doit
servir à compenser TOUS les échecs.
Par ailleurs, pour rembourser ses
énormes investissements, l'industrie
pharmaceutique ne dispose que de
20 ans à partir du dépôt du brevet.
Or, pour s'assurer de la validité de
ce brevet, la firme doit le déposer à
un stade très précoce, la mise sur
le marché se situant généralement
entre la dixième et la quinzième
année après le dépôt. Donc elle n'a
que 5 à 10 ans pour rentabiliser son*



Benoît Van den Eynde,
Professeur à l'Institut
de Duve (UCLouvain),
investigateur WELBIO-FNRS,
promoteur Télévie.

*produit, car, dès la fin du brevet, un
générique apparaît et le marché s'ef-
fondre. C'est pour ça que les firmes,
qui doivent rester bénéficiaires pour
continuer à innover, visent les prix
les plus élevés que la société puisse
rembourser.* »

Trop, c'est trop !

Benoît Van den Eynde suggère
aux pays occidentaux d'exiger
ensemble des plafonnements. « *Il
faudrait pouvoir dire aux firmes,
de manière unanime : "Aucun pays ne
déboursa près de 400.000 euros
pour rembourser ou prendre en
charge une thérapie cellulaire par
cellules CAR-T, et 100.000 euros par
an pour l'immunothérapie, c'est
trop : les prix doivent baisser d'une
manière importante". Mais, en
contrepartie, il faut aussi respecter
leur réalité économique et élaborer,
par exemple, un mécanisme qui pro-
longe la durée des brevets, et donc la
vie commerciale des produits. Nous
devons rester réalistes : nous avons
besoin des entreprises pharmaceu-
tiques, parce que nous avons besoin
de l'innovation.* »

« **Marie-Françoise Dispa**

« **Il faut trouver
une solution à
l'escalade des prix,
mais en préservant
le potentiel de
recherche et
d'investissement
de l'industrie
pharmaceutique
pour la création
de nouveaux
médicaments.**

Le sport : leur arme contre le cancer

Ils ont la cote, les défis sportifs, petits ou grands, quand ils sont relevés pour la bonne cause. C'est que sport et cancer entretiennent un lien fort, entre une diminution du risque de développer la maladie ou d'en rechuter et une augmentation des chances d'en guérir et de retrouver une estime de soi. Explications avec un spécialiste de la santé, démonstration avec des patients ou leurs proches qui se sont challengés.

Depuis que le Télévie a lancé sa plateforme de parrainage en février 2017, le nombre de pages de collecte créées pour soutenir des performances sportives n'a cessé d'augmenter. Et les dons avec : plus de 3.600 donateurs sont passés par là, pour plus de 165.000 € récoltés. À la première initiative – les 20 km de Bruxelles –, d'autres ont suivi : joggings, marches, parcours cyclistes, etc. Rien qu'en 2019, 131 activités organisées par les bénévoles se déclinaient sur le thème du sport. En 2020, l'épidémie et le confinement ont eu raison de certains projets, notamment des 20 km de Bruxelles. Mais pas de tous.

Au nom d'un mien

Parmi la vingtaine de pages de collecte ouvertes sur le site du Télévie, celle de Quentin Lelong mérite qu'on s'y attarde : il fait parrainer son « idée folle de courir 100 km pour la lutte contre le cancer ». « Il faut dire que le Télévie et moi, nous sommes presque nés en même temps », précise le coureur pour expliquer son attachement à l'opération. « Vous le méritez, vous êtes juste incroyables, dans tout ce que vous faites, tant les bénévoles que les chercheurs et les animateurs. » Pour relever ce double challenge (courir 100 km et rassembler 1.000 €), Quentin espère avoir le même courage que son oncle Pierre quand il a été emporté par le cancer. C'est souvent en mémoire d'un être cher, rescapé ou disparu, mais toujours héroïque face à la maladie, que ces initiatives sont lancées.

Du Mont Asgard au Galibier

Le sport a toujours fait partie de l'esprit Télévie. Dès les années 90, la majorité des activités organisées par les bénévoles pour récolter de l'argent ont une consonance sportive (tournois de tennis ou de golf, marches, etc.). Les événements montés par RTL Belgium adoptent



la même philosophie : que ce soit au Grand Défi ou au Télévie en fête, les activités sportives sont nombreuses (joggings, courses de vélo, yoga). En 30 ans, l'opération a connu des exploits, comme lorsqu'en 2010 une équipe de jeunes alpinistes a planté le drapeau Télévie au sommet du Mont Asgard, après un mois de marche et deux semaines d'escalade. Le goût du défi continue à titiller Jean-Michel Zecca qui comptait lancer son vélo sur les pentes du Galibier en juin dernier, après avoir affronté celles du Mont Ventoux. Le projet est reporté à juin 2021 : il était impensable de décevoir les quelque 350 cyclistes qui s'étaient inscrits en l'espace de 10 jours pour rejoindre cette épopée. Le Télévie n'a d'ailleurs pas l'apanage du défi sportif relevé pour la bonne cause : aux 20 km de Bruxelles, on court pour la Fondation contre le Cancer, BIG against Brest Cancer ou Think Pink, etc.

Le sport avant, pendant et après le cancer

Bref, le sport est partout. Alors, sport et cancer, un bon mélange ? Assurément, selon Jean-Luc Van Laethem, Chef de la clinique d'oncologie digestive à Erasme et promoteur de projets Télévie. D'abord, en termes de prévention : « des données confirment la

diminution du risque de développer un cancer quand on pratique une activité physique régulière. On sait en particulier que l'obésité et le surpoids favorisent ces maladies ». Ensuite, dans le cadre d'un traitement, le sport rejoint une visée curative. « On ne demande pas aux patients oncologiques de devenir des Iron men ou des marathoniens », explique le médecin, « mais on leur recommande une activité physique dans des proportions modérées car la stimulation physique améliore une série de paramètres cliniques, physiques et psychiques. » Comprenez que les bénéfices du sport sont nombreux : diminution de la fatigue, réduction des troubles anxio-dépressifs, amélioration de l'image corporelle, réduction des douleurs, diminution des effets secondaires des traitements. En termes de prévention de la récurrence, les chiffres sont formels : « Des études menées dans le cadre des cancers du sein et du colon ont comparé des patients sédentaires et des patients qui ont une activité physique : les seconds présentent un plus grand taux de survie sans récurrence », assure Jean-Luc Van Laethem.

La prise de conscience est si grande qu'aujourd'hui une série de programmes de kiné, de coaching et de révalidation physique sont mis en place en marge des

traitements traditionnels. « Beaucoup de patients ont également le besoin d'interroger leur rapport à la vie », précise le promoteur Télévie en évoquant le développement de cours de yoga, de tai-chi ou de pleine conscience. Le sport apparaît alors comme une façon de se remettre en selle et de réintégrer la vie sociale : « C'est un mécanisme qui existe aussi indépendamment de la maladie : faire du sport, être actif, compétitif, ça augmente l'estime de soi et aide à surmonter des contextes de dépression », analyse Luc Van Laethem qui conclut : « Un défi sportif, en fin de parcours thérapeutique, c'est une belle façon de reprendre le dessus sur la vie. » C'est ce qu'ont fait Marie et ses complices de l'asbl EnVie.

(voir ci-contre)



Jean-Luc Van Laethem, Chef de la clinique d'oncologie digestive à Erasme, promoteur Télévie.

« Un voyage vers une nouvelle vie »

Marie a 33 ans quand on lui diagnostique un cancer du sein. À « La Vie-là », maison de ressourcement ouverte aux patients traités pour un cancer, à Ottignies, elle rencontre Bernard, Simon et Babette. À l'heure où la vie les malmène, ils ont un projet fou : escalader le Piton de la Fournaise sur l'île de la Réunion.

D'un sommet à l'autre

Babette décède de son cancer de la peau mais Simon, Marie, Cathérine, Gaëtane, Geneviève, Marion, Nathalie et Sabine relèveront son défi. En octobre 2019, cette équipe de rescapés du cancer, encadrée par des professionnels de la santé, s'est lancée dans un trek de 120 km et 7.000 mètres de dénivelé pour relier le Piton de la Fournaise au Piton des Neiges. Huit patients, pas totalement retapés, qui ont trouvé l'énergie folle d'atteindre ces sommets en en visant un autre : « Avec ce projet, on prend évidemment notre revanche sur la vie ; on se prouve à nous-mêmes et au monde entier qu'on est encore capable de faire des choses extraordinaires. Mais ce qu'on veut vraiment, c'est transmettre un message d'espoir. A tous ceux qui sont maintenant dans le creux à cause de leur traitement, on veut qu'ils se disent en nous voyant : "un jour, ce sera moi". La vie ne s'arrête pas avec la maladie, on veut les en convaincre », explique Marie Eggerickx.

Victoire sur toute la ligne.

Check pour le défi sportif et ses bénéfices : Marie témoigne du cercle vertueux dans lequel le sport l'a entraînée. « Je me suis réappropriée mon corps. Refaire du sport m'a musclée et a permis à mon organisme, qui était demandeur, d'accepter plus de nourriture. »

Check aussi pour le second pilier sur lequel s'appuyait ce projet : développer un esprit de cordée. « J'étais le boulet du groupe. J'avais encore essuyé quelques soucis avant mon départ et mon oncologue était inquiet. Sur la fin de l'ascension, j'avais des nausées, j'étais prête à baisser les bras. Mais l'équipe a porté mes affaires, m'a remotivée. Nous sommes arrivés au sommet en retard, on a raté le lever du soleil, mais on y est arrivés. Ensemble. Nous sommes devenus une famille. On se retrouve encore une fois par semaine pour marcher ensemble ! »

Objectif atteint enfin concernant l'espoir à transmettre. Marie s'émeut quand elle le raconte : « Le 4^e jour de trek, on savait déjà qu'on avait gagné. Une de nos amies avait commenté une de nos publications Facebook : "J'ai décidé de me battre. Vous me boostez à mort". Elle acceptait enfin, motivée par notre traitement, on veut qu'ils se disent en nous voyant : "un jour, ce sera moi". La vie ne s'arrête pas avec la maladie, on veut les en convaincre. » Des patients touchés par l'exploit, il pourrait y en avoir d'autres.



© Patrick Coppens

Des larmes devant et derrière la caméra

Car un reportage tv fera écho au message de l'équipe EnVie. « Un sommet pour la vie », qui sera diffusé le vendredi 18 septembre à 19h45, reviendra sur l'ascension époustouflante de ces marcheurs. Émilie Dupuis, qui marraine l'asbl et présente le documentaire, l'annonce : « c'est une admirable leçon de vie ! Entre sincérité et humilité ». La jeune femme est sportive et pourtant, elle l'assure, « j'ai galéré à monter le Piton des Neiges. Alors quelle force incroyable a eu cette équipe... On parle de personnes qui ne savaient même plus monter une volée d'escaliers quelques mois avant de se lancer dans 17 jours de trek ! » La présentatrice de RTL TVI est consciente de l'effort d'autant plus important qu'il faut faire pour se (re)mettre au sport quand le corps est affaibli par la maladie et ses traitements. « Mais chaque étape franchie est une victoire sur le cancer et est d'autant plus salvatrice que l'effort était difficile », constate-

t-elle. « C'est aussi comme si, à travers ce défi, les participants se déchargeaient de tout leur passé de malade. » Une dimension cathartique qui arrache des larmes aux marcheurs. Et à ceux qui les entourent : « Je m'étais promis de ne pas pleurer mais je n'ai pas pu faire autrement. Même le cameraman peinait à enregistrer les images, sa caméra tremblait sous le coup de l'émotion ! », raconte Émilie Dupuis.

Forte de ce succès, l'équipe de EnVie en imagine d'autres. L'association devient une véritable asbl et prépare son prochain défi sportif : cap sur une traversée des Caraïbes en voilier. Tout patient qui se sent la force de s'investir physiquement, techniquement et humainement est le bienvenu à bord.

Céline Rase

Magazine présenté par Emilie Dupuis, vendredi 18 septembre à 19h45 sur RTL TVI.



Allier le dépassement de soi et le goût de l'effort pour vaincre la maladie est très symbolique. Je suis pleine d'admiration pour tous les participants de ce challenge.



L'infertilité chez l'enfant, une histoire d'inégalités

Le but d'un traitement contre le cancer est de tuer les cellules cancéreuses. Malheureusement, il peut aussi endommager les cellules saines, ce qui provoque des effets secondaires. Parmi ceux-ci, l'infertilité. Dans ce domaine, l'inégalité règne, tant entre patients pubères et prépubères qu'entre filles et garçons. La recherche fondamentale planche sur des solutions.

La radiothérapie et la chimiothérapie peuvent provoquer l'infertilité du patient, adulte comme enfant. En cause, pour la radiothérapie, l'irradiation qui peut toucher les ovaires dans un cas, les testicules dans l'autre. Concernant la chimiothérapie, c'est l'effet toxique du médicament qui est à l'origine des problèmes de fertilité. L'effet est transitoire ou définitif, selon les doses imposées par le traitement, l'âge du patient ou encore l'agressivité du cancer.

Il est possible de prévenir ces effets secondaires dans certains cas. Les ovaires des patientes sont ainsi déplacés plus haut dans le ventre afin d'éviter la zone d'irradiation directe. « Pour les hommes, c'est plus simple : il suffit de poser des masques sur les régions sensibles », commente Anabelle Decottignies, Maître de recherches FNRS à l'UCLouvain et promotrice Télévie. « Ces méthodes ne concernent cependant que la radiothérapie car avec la chimiothérapie, on ne peut pas protéger les organes. »

Inégalité enfants-adultes

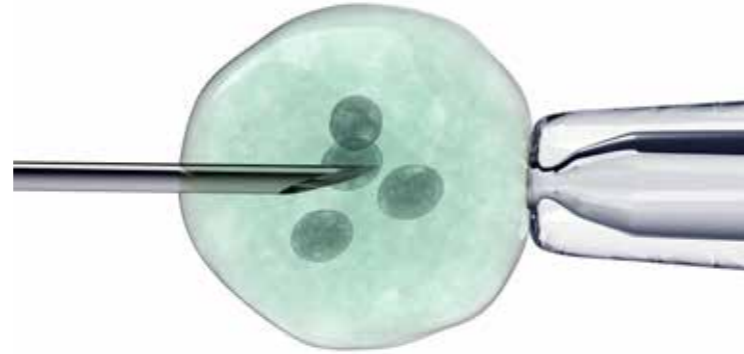
Chez l'enfant, la radiothérapie n'est pas courante. C'est plutôt la chimiothérapie qui constitue la norme. L'une des raisons est que les enfants sont davantage tou-

chés par des cancers rares, tels les sarcomes, les rétinoblastomes, les neuroblastomes ou encore les tumeurs cérébrales. Malheureusement, qui dit cancers rares dit moins d'investissements dans les thérapies innovantes. « Le traitement de ces cancers est à la traîne. Les chimiothérapies utilisées datent des années 80, rien n'a évolué. Elles sont très lourdes et ont des effets secondaires monstrueux à court et long termes », regrette Anabelle Decottignies. Parmi ces effets secondaires, on retrouve l'infertilité.

Quelles solutions ?

Concernant la préservation de la fertilité, tout dépend de la puberté. « Si l'enfant est pubère, il y a moyen, comme chez l'adulte, de prélever les spermatozoïdes ou un des deux ovaires et de les congeler. On sauve donc un stock que le patient peut utiliser plus tard », explique Anabelle Decottignies. « Si l'enfant est prépubère, la solution est de prélever du tissu testiculaire ou ovarien et de le congeler. »

Ici, l'inégalité se situe entre garçons et filles. Concernant les filles, la Belgique est pionnière. « Effectivement, nous sommes le premier pays, avec la Suède, à avoir ouvert des banques de congélation en 1996 »,



se félicite Marie-Madeleine Dolmans, gynécologue obstétricienne, Cheffe de clinique à l'UCLouvain (Saint-Luc) et promotrice Télévie. « Nous sommes également le premier pays au monde à avoir vu naître un bébé après transplantation de tissu ovarien, justement à l'UCLouvain [en 2004, ndlr]. » Deux des trois premiers bébés issus de cette technique sont d'ailleurs nés en Belgique francophone.

Concernant les garçons, la situation est malheureusement plus compliquée. « Il n'y a pas encore eu de bébé. Nous n'avons pas la preuve que la technique fonctionne », relate Marie-Madeleine Dolmans. « Nous n'en sommes encore qu'à l'étape de congélation du tissu testiculaire immature, et pas encore à l'étape de greffe en application clinique. »

Le point sur la recherche

Heureusement, la recherche avance. Notamment sur le développement de nouvelles molécules anticancéreuses permettant d'éviter les effets secondaires



Anabelle Decottignies, Maître de recherches FNRS à l'UCLouvain, promotrice Télévie.



Marie-Madeleine Dolmans, Cheffe de clinique aux Cliniques universitaires Saint-Luc, promotrice Télévie.

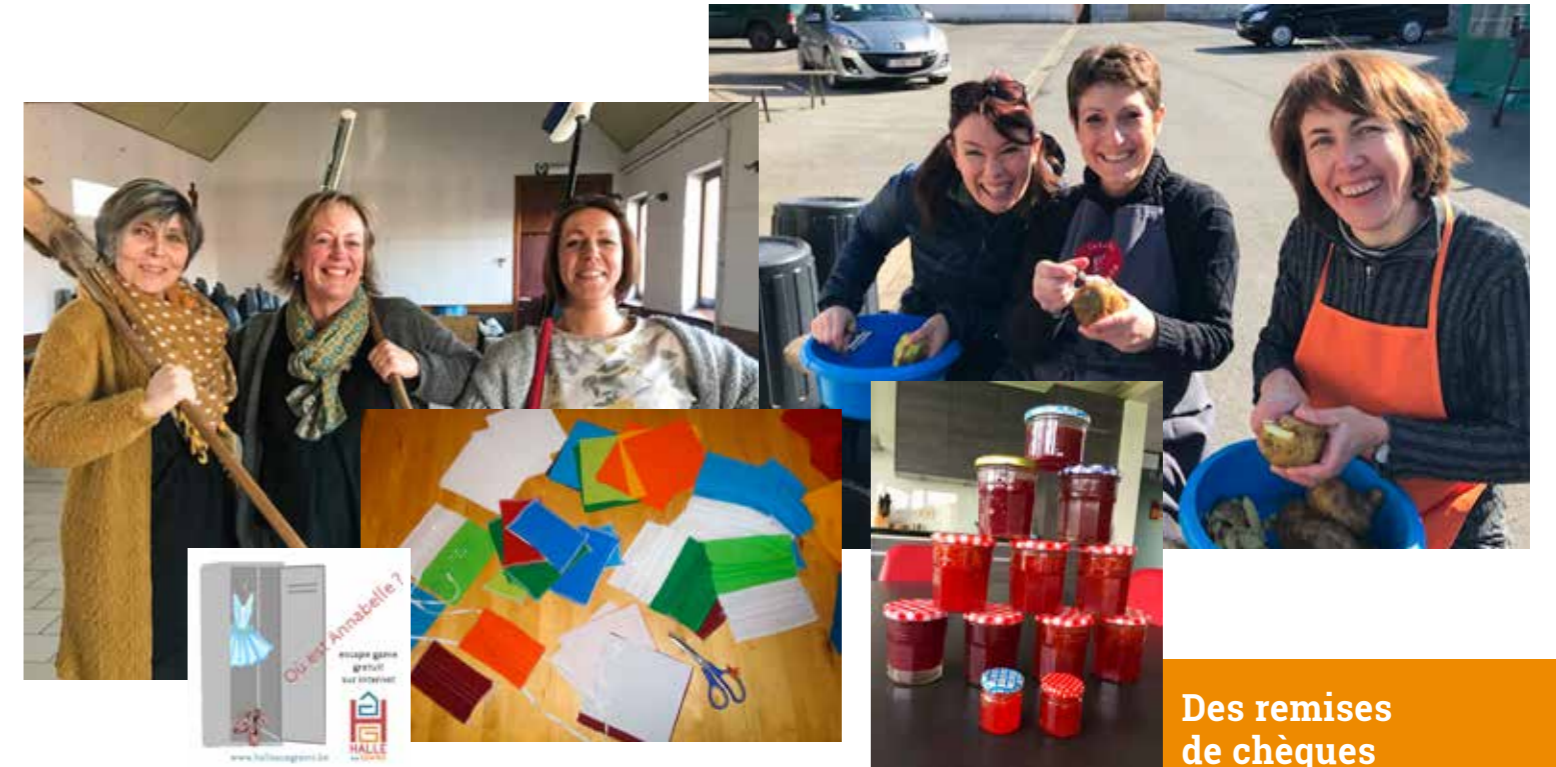
des traitements. « Je travaille sur de nouvelles approches pour éviter que l'enfant traité contre un cancer ne soit atteint de surdité ou dans le cas qui nous occupe, d'infertilité », confie Anabelle Decottignies. L'objectif est simple : améliorer les thérapies ciblées. Difficile cependant d'avancer un agenda à court et moyen termes. « Le problème, dans la recherche de nouvelles molécules, réside dans la procédure longue qu'elle sous-entend. Les essais cliniques et les autorisations nécessaires peuvent prendre une dizaine d'années. Et à l'arrivée, on n'est jamais certain de l'efficacité clinique de ces nouvelles molécules. »

La recherche est cependant mobilisée pour faire bouger les choses et des collaborations, tant nationales qu'internationales, sont mises en place. Une raison d'espérer.

Laurent Zanella

Rien ne les arrête, pas même un virus !

Avec le printemps devait éclore l'activité intense des bénévoles : repas, spectacles, jeux, initiatives sportives et festives, vente des produits Télévie. Mais la crise sanitaire a paralysé leur mobilisation. Depuis le mois de mars, plus de 170 activités ont été annulées et au moins autant d'organismes ont été sincèrement déçus de ne pas pouvoir mener, à leur manière, le combat contre le cancer. Les chèques qu'ils remettront lors de la journée et la Soirée de clôture seront souvent plus maigres que lors des éditions précédentes... sauf pour certains, qui ont pu se réinventer et rebondir.



« Quand je me suis engagée pour le Télévie, il y a dix ans déjà, je voulais montrer l'exemple à mes filles : leur faire comprendre qu'il faut se bouger pour les autres. Qu'il faut surmonter les obstacles », confie Julie Dusong. Alors, quand le confinement est tombé sur la Belgique à la veille du printemps, la bénévole a décidé de rebondir. Pas question d'annuler le souper prévu dans la salle paroissiale de Rhumes et pour lequel 220 assiettes avaient déjà été payées. « J'avais deux de tension en apprenant la nouvelle, mais il était impossible de rembourser les gens », explique Julie qui, soutenue par son bourgmestre, décide de maintenir l'événement, bar fermé, en distribuant les dorénavant « plats à emporter » par la fenêtre. Elle se débrouille en outre pour vendre des billets de tombola et, l'un dans l'autre, elle limite la casse : 4.000 euros sont récoltés (au lieu de 6.900 l'année passée).

Ils sont nombreux, les bénévoles qui ont su contourner l'obstacle. Contraints d'annuler leur(s) activité(s), ils appelaient au don pur et simple, comme Angélique Verdonck sur sa page Facebook : « Ces

événements pénibles sont l'occasion de nous rappeler que la recherche et le monde hospitalier ont encore plus besoin de notre générosité, c'est pourquoi nous vous invitons à faire un don sur le compte du FNRS », écrivait-elle début mai.

Pour tous ces bénévoles, l'urgence n'avait pas disparu. La pandémie de coronavirus était sous les feux des projecteurs, mais le cancer attaqua toujours, en coulisses. « Et pour tous les patients et leur famille, le combat devait continuer », explique Nicolas Dupont du collectif Tous-en-Scène à Givry. L'ergothérapeute de 31 ans est à la tête d'une école de danse qui organise depuis quatre ans des marathons de claquettes au profit du Télévie. « Pour nous, c'est terriblement important car nous savons que tout l'argent récolté est directement injecté dans la recherche et donc dans la guérison de nos proches. Et plus directement, nous remarquons que ces activités donnent de l'énergie aux malades que nous connaissons et pour lesquels nous nous mobilisons, c'est un énorme soutien psychologique. » Alors, si le marathon a dû être annulé cette année, Nicolas et ses danseurs ont mis leur

atelier de couture au service du bien commun : avec des chutes de tissus de costumes, ils ont cousu et vendu 700 masques au profit du Télévie, récoltant ainsi dès le mois d'avril plus de 4.000 euros ! Leur comité s'est réinventé de toutes les manières : il a récolté auprès des Gilles 75 kilos d'oranges qui ne seraient pas lancées au Carnaval de Givry pour en faire des gelées et des confitures vendues au bénéfice du Télévie. Et puisque leur escape game traditionnel, « Le chèque du Télévie a disparu », a dû fermer ses portes, Nicolas et ses compères ont créé un jeu en ligne, « Où est Anabelle ? », un escape game virtuel gratuit mais qui invitait à faire un don au Télévie. « Et c'est fou comme ça a marché ! », se réjouit Nicolas. « Plus de 200 parties ont été jouées tandis que des sites de critiques d'escape games nous ont repérés et ont assuré notre visibilité, même en France ! » Ainsi, le chèque du collectif Tous-en-Scène a-t-il continué à gonfler, malgré les circonstances, et viendra nourrir un compte qui est la grande inconnue de ce Télévie 2020.

Céline Rase

Des remises de chèques particulières

La remise des chèques lors de la journée et de la Soirée de clôture est un moment attendu par des dizaines de comités de bénévoles. « Aussi court soit-il, ce passage devant la caméra est extrêmement important pour nous : il symbolise l'accomplissement d'un an de mobilisation », expliquait Annette Dodet (Anthisnes) en début d'année.

Mais ces rondes de chèques rassemblent aussi énormément de monde. D'habitude, 120 comités Télévie, représentés chacun par 5 bénévoles, rejoignent le centre de promesses dans l'après-midi tandis que quelque 250 bénévoles supplémentaires patientent en coulisses pour monter sur le plateau lors de la Soirée de clôture. Pas très « Covid-friendly », tout ça.

Alors, si les bénévoles ne peuvent pas venir au Télévie, le Télévie viendra à eux ! Des animateurs de RTL parcourront Bruxelles et la Wallonie pour retrouver les comités dans leur propre commune. Ils interviendront dans l'émission, en duplex ou par visioconférence. De cette façon, on évitera les rassemblements tout en gardant le plaisir !

L'opération en pratique

Pour prélever le tissu immature, qu'il soit ovarien ou testiculaire, il faut opérer l'enfant avant le traitement anticancéreux qui est toxique pour les gonades – les organes reproducteurs. Il s'agit d'une opération par laparoscopie (chirurgie non-invasive). Une anesthésie générale est donc nécessaire. Il ne faut évidemment pas la prendre à la légère.

Le consentement des deux parents, condition sine qua non à l'opération, est l'occasion de parler des tenants et des aboutissants de l'acte médical. « La discussion avec les parents est facile, mais la décision des parents, elle, ne l'est pas », souligne Marie-Madeleine Dolmans. « Il s'agit tout de même d'une opération supplémentaire infligée à leur enfant. » En plus, la technique n'offre pas toutes les certitudes, a fortiori si le patient est un garçon prépubère. Enfin, toute opération sous anesthésie générale comporte des risques, bien que ceux-ci soient limités. « À l'UCLouvain, il y a eu 700 cas depuis 1997. Aucun n'a posé problème », conclut la gynécologue.



19 septembre
Soirée de clôture



21 septembre
Commission scientifique Télévie



30 novembre
Rentrée des chercheurs

Bonne nouvelle !

Jusqu'au 31 décembre 2020, tout don égal ou supérieur à 40 € fera l'objet d'une réduction d'impôt de 60% (au lieu de 45% habituellement). Il s'agit d'une des mesures de soutien prises par le gouvernement fédéral à la suite de la crise sanitaire.

Télévie, une « force qui va... »

Emporté par l'émotion et le sens de la grandeur, et fortement engagé dans la bataille politique, Victor Hugo écrit, vers 1865 : « *Je suis une force qui va...* ». Max Gallo reprendra cette phrase et en fera le titre de son premier livre biographique sur le grand poète du 19^e siècle. En ce début de 21^e siècle, « Télévie » est aussi une force qui va, qui attaque les cancers les plus perniciose avec la puissance de l'esprit et du savoir, avec l'apport et la générosité éclairée de milliers de bénévoles. Nous sommes engagés dans un grand mouvement mondial : immunothérapie, nanoparticules, cellules tueuses contrôlées, nouvelles cibles sont nos armes. Nous perdons encore des batailles, mais tous les jours nous avançons dans l'inconnu de ces tumeurs résistantes. Nous les forçons à parler, qu'elles soient de l'enfant, de l'adulte ou de la personne âgée. Les grands thèmes de la cancérologie d'aujourd'hui se résument en quelques mots clés, lourds de sens comme « cellule souche », « métabolisme », « fibrosité », « lit capil-

laire », « cellules immunitaires gamma-delta » ou « CD8 »... La science cancérologique n'a jamais avancé aussi vite. Elle s'enrichit des apports de la biochimie, de l'immunologie, des sciences de l'ingénieur et de la mathématique. Diverse et multiple, la cancérologie incarne la modernité. Nous sortons avec

peine d'une période douloureuse, des milliers de morts, une économie en lambeaux... C'est en nous que réside le courage pour avancer encore et toujours sur le chemin de la connaissance, du « savoir » et du « prévoir ».

Arsène Burny



© Denis Cluson

PRODUITS

Sortez masqués !

La protection de la santé, c'est une des valeurs fondamentales du Télévie. Pour l'équipe, il est vite apparu essentiel de créer un masque aux couleurs de l'opération et de le vendre... au profit de l'opération ! Protégez-vous, protégez les autres, et du même coup, soutenez la recherche contre le cancer.

Symbole par excellence du déconfinement, le masque marquera durablement notre quotidien pour les mois à venir, voire les prochaines années.

Les manifestations prévues et organisées par nos bénévoles enthousiastes ces derniers mois n'ont pas pu avoir lieu. La vente de produits Télévie a diminué pour eux également. Grâce à cette action, nous espérons les revoir sur le terrain, chez vous, protégés par nos masques.

Les masques Télévie sont bleu et blanc avec un petit logo discret

sur le côté. Ils se composent d'une double couche avec filtre en molleton : 100 % polyester (extérieur) - 100 % coton (intérieur). Ils sont réutilisables et peuvent être lavés à 60°C avec filtre. Ils ont été produits en Europe, sont vendus au prix de 10 euros. Et surtout, ils portent espoir : celui de pouvoir se déplacer en toute sécurité sanitaire et de soutenir la recherche contre le cancer.

On compte sur vous !

Alexandra Vleeracker

Faisons gagner la vie.



Achetez les masques sur le site internet Télévie.be



Télévie.news est édité par le Fonds de la Recherche Scientifique-FNRS
La reproduction des articles publiés n'est pas autorisée, sauf accord préalable du Fonds de la Recherche Scientifique-FNRS et mention de leur provenance.
Réalisation : www.chriscom.eu

Une version électronique de Télévie.news est disponible sur le site www.fnrs.be
Éditeur en Chef : Véronique Halloin
Secrétaire générale, rue d'Egmont 5 - 1000 Bruxelles
Rédacteur en Chef : Eric Winnen
Secrétaire de rédaction : Céline Rase
fnrs.news@fnrs-fnrs.be

Ont contribué à ce numéro : Marie-Françoise Dispa, Céline Husson, Julie Luong, Sylvie Paelman, Aurélie Pirlot, Céline Rase, Alexandra Vleeracker, Laurent Zanella.
Remerciements : La rédaction remercie celles et ceux qui ont contribué à l'élaboration des articles et des illustrations.

