

Monsieur le Président de la République,

Nous souhaitons vous faire part de notre histoire, de notre incompréhension et de notre détresse concernant l'éventuelle fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches.

Le 29 avril 2013, notre vie bascule à l'annonce de la maladie de notre petit garçon Hugo âgé de 3 ans et demi : le cancer de l'os (ostéosarcome) au niveau du péroné gauche.

Tous nos repères s'effondrent. La peur, le sentiment d'injustice s'installent. Les pleurs, les interrogations nous envahissent : Pourquoi lui ? Comment est-ce possible ? Quelle en est la cause ? Va-t-il mourir ? Peut-il guérir ? ...

Assommés à l'annonce de ce terrible et triste diagnostic et, ignorants tout de cette maladie, nous nous laissons tout naturellement guider par les médecins de l'hôpital Trousseau. Ils nous proposent un essai thérapeutique d'une durée de 10 mois avec un cadencement de chimiothérapies pré et post opératoires combinées d'une chirurgie.

Tout va très vite, trop vite. Les examens médicaux s'enchaînent et le traitement chimiothérapique débute.

La « digestion » du diagnostic et l'entourage familial nous poussent à en savoir plus et à débiter des recherches sur internet.

Nous découvrons alors l'existence d'une unité d'oncologie pédiatrique à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. La responsable, le docteur Nicole Delépine, traite des « sarcomes » depuis une trentaine d'années avec des résultats probants via des traitements éprouvés et individualisés alternatifs aux essais proposés dans les autres centres.

S'installent alors des doutes et une interrogation : Pourquoi ne nous a-t-on pas informés de son existence lors de l'annonce de la maladie et nous laissé ainsi le libre arbitre sur le choix du traitement thérapeutique de notre enfant en toute connaissance de cause ?

Notre seule préoccupation essentielle étant la guérison d'Hugo, nous décidons de le transférer à l'unité d'oncologie pédiatrique à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches dont la « maîtrise » des traitements de sarcomes n'est plus à prouver. Comme l'affirme le docteur Sadoul dans la correspondance jointe adressée à monsieur Hirsch le 5 mars 2014.

Cette unité, unique en France, fait preuve de transparence et d'un esprit familial entre soignants, médecins, malades et parents que nous ne retrouvons nul par ailleurs.

Aujourd'hui, cette unité fait l'objet d'un acharnement non fondé et injuste dans un seul objectif : sa fermeture, et cela indépendamment des résultats obtenus et surtout au détriment des enfants soignés et de leurs familles qui luttent dans l'adversité (baisse du nombre de lits, plus de prise en charge des malades de 18 ans et plus à compter du 1^{er} juillet 2013, suppression du médecin de garde la nuit, dont le rôle majeur de surveillance des chimiothérapies et de leurs effets secondaires spécifiques est indispensable, à compter du 5 mai 2014, pourrait avoir des conséquences dramatiques pour les petits patients).

Or le 19 octobre 2004, un protocole d'accord est signé entre le Ministère de la santé et de la protection sociale et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins concernant l'implantation définitive de l'unité d'oncologie pédiatrique à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches sous la responsabilité médicale du docteur Nicole Delépine.

Copies :

- Monsieur le Premier Ministre
- Madame la Ministre des affaires sociales et de la santé
- Monsieur le Directeur général de l'AP-HP
- Monsieur le Directeur de l'HP Raymond-Poincaré
- Monsieur le député Jean-Christophe LAGARDE
- BFM /RMC
- Le Parisien
- Association A.M.E.T.I.S.T
- Association « Regarde la Vie »

Mme PUVOS Isabella
R 44 Bis Rue Roger Copé
33440 ST Louis De Ha




RECOMMANDÉ
AVEC AVIS DE RÉCEPTION
n° de suivi : 1A 084 404 2014 3


DR NICOLE DELEPINE

Service D'oncologie Bregin 201
104 BD R POINCARÉ

92380 GARCHES



M^r et M^{me} Isabelle Augos.
44 bis Rue Roger Espagnol
33400 ST Louis de Montferand.

ST Louis de Montferand le 25 juin 2013.

A l'attention du Dr Delépine.

Je vous par la présente vous faire parvenir la photocopie de la lettre que nous avons fait au directeur M^r Cazefust concernant votre service d'oncologie où est soigné mon fils James. Aussi nous envoyons un même courriel au ministère de la Santé à M^{me} Lagarde et au Cabinet du Président de la République M^r Hollande. On espère que nous serons entendu. Veuillez recevoir de notre part tous nos remerciements et notre sincère gratitude pour tout ce que vous avez apporté et pour tout ce que vous avez fait pour James.

Isabelle

M AUNOS ^{Drebelles}
44 bis Rue Roger Espagnat
33470 St Louis de Montfermeil.

St Louis de Montfermeil le 25 Juin 2013

Monsieur,

Je viens par la présente attirer votre attention sur le parcours de mon fils James Aunos âgé aujourd'hui de 19 ans. Il est actuellement soigné dans le service d'oncologie du Dr Delépine à l'hôpital de Garches. Tout a commencé il y a un peu plus de 3 ans presque le aujourd'hui où nous avons découvert chez mon fils un Sarcome d'Ewing. Les médecins de votre région (Bordeaux) voulaient l'opérer "tout de suite". Sans nous expliquer. Il fallait aller vite et bien. Ou alors il était condamné. Nous ne pouvions pas résoudre à perdre notre enfant. Nous avons cherché partout. Nous avons tenu ciel et terre et nous avons trouvé enfin grâce à une "main tendue" de la main du professeur Delépine "qui a bien voulu donner une chance à notre fils et a bien voulu l'opérer et le sauver! Pourquoi je vous raconte tout cela!!! J'attire votre attention et avant toute chose permettez moi de vous poser une question. Avez vous des enfants? Si oui ce morceau de papier, c'est pas un simple morceau de papier c'est un appel à l'aide! Vous avez appris lors de notre dernier séjour à l'hôpital que dès le 1^{er} Juin notre enfant ne sera plus accepté dans le service, la cause. Il a 19 ans Monsieur! Pourquoi? Mon fils se bat depuis des années avec le savoir avec une rage de vaincre et on veut le faire mourir! Vous voulez le faire mourir!! Pouvez vous Monsieur vous lever le matin et vous regarder dans une glace ou plutôt un miroir sachant que des enfants ou des adolescents atteints de cette maladie ont mourir et cela à cause de vous! Car vous avez décidé de ne plus les accepter dans ce service? Mais au nom de quoi? Ce ne sont pas des poulets, ce sont des adolescents qui j'ont pas demandé à être malade. Et pourtant ils se battent. Je vous demande aux noms de tous les parents de l'unité d'oncologie du Dr Delépine de rejeter à cette

decision et de laisser nos enfants se faire soigner.
Nous irons si il le faut devant le ministere de la sante,
devant le president de la republique. Nous manifesterons,
nous entamerons des greves de la faim. Mais Monsieur, si il vous
reste un peu d'honneur et de dignite réfléchissez à la
situation dramatique dans laquelle vous voulez nous mettre
mettre nos enfants et nous en conjure. Revenez à nous
nos enfants. Ils ne veulent que vivre.

Dans l'attente d'une reponse positive sachant que cette
lettre est si peu de chose

Veillez Monsieur recevoir mes respects, malgré tout
mes salutations.

PS. ci joint les photocopies des 2 dernieres interventions
effectuees sur les jambes de mes fils par le Dr Delapierre.

Lucy

Valérie GENTIL
177 route du Plan
38300 Tramolé
bv.gentil@neuf.fr

Tramolé le 22 Juillet 2013

À l'attention de Mme Séverine SAUNIER,
Directrice Adjointe de l'Hôpital Raymond Poincaré,
Groupement Hospitalier Universitaire Paris Île-de-France Ouest.

Madame La Directrice,

Après très mure réflexion, je reviens vers vous, suite à notre rencontre du 13 juillet 2013.

Selon le proverbe, « qui ne dit mot, consent », n'est-ce pas Madame la Directrice ?

En tant que FEMME et MERE et CITOYENNE, je ne peux me résoudre à me taire et par là même à consentir ou cautionner par mon silence ce que j'ai entendu et observé au cours de cette rencontre que vous avez eu à cœur, selon vos propres mots, d'organiser avec les parents d'enfants actuellement hospitalisés dans le service du Docteur Nicole Delépine, dont je fais partie, et les représentants de l'association AMETIST.

Quel qu'en soit le prix à payer, je prends le risque de m'exprimer par écrit et de vous faire part de ma profonde indignation, de ma colère et de ma détermination. Parce que j'estime que c'est bien d'un risque important dont il s'agit. Je ne doute pas que suite à ce courrier, mon fils Colin court désormais plus que jamais le risque de se voir subitement exclu du protocole de soin du Docteur Nicole Delépine, non par le Docteur Delépine ou l'un des membres de son équipe, mais par décision administrative, point sur lequel je reviendrai ultérieurement.

Afin que vous puissiez me remettre, je vous rappelle brièvement que je suis la mère de Colin Gentil, né le 4 juin 1993, âgé donc à ce jour de 20 ans et un mois. Colin a eu confirmation le 3 Mars 2013 de la présence d'une tumeur de type Sarcome d'Ewing touchant le cunéiforme de son pied gauche. Vous n'êtes pas sans savoir, Madame la Directrice que, sauf erreur de ma part, ce type de tumeur est reconnu par la communauté scientifique et médicale pour être un cancer spécifiquement pédiatrique et rare demandant une prise en charge dans une unité hautement spécialisée. L'unique option thérapeutique proposée, envisagée, envisageable par l'équipe du centre anticancéreux Léon Bérard de Lyon et notamment par le chirurgien orthopédique rattaché à cette équipe, était une amputation milieu de mollet pour des raisons fonctionnelles et non oncologiques, suivie de protocoles de chimiothérapie « longs

et difficiles » pour reprendre ses mots. Au cas où vous ne l'auriez pas bien compris, voilà ce qui arrive lorsqu'on ne s'adresse pas à une unité hautement spécialisée « sarcome d'Ewing »... Lorsque nous avons évoqué avec le chirurgien de Lyon notre désir de prendre un second avis auprès des Delépine, il a admis qu'ils étaient reconnus dans leur domaine et qu'à notre place il ferait la même chose. Il s'avère qu'à ce jour Colin a eu la chance de bénéficier des talents chirurgicaux du Docteur Gérard Delépine qui ont permis la réalisation d'une chirurgie conservatrice. Il s'avère également qu'aujourd'hui il marche et commence même à rejouer au basket . Par ailleurs, Colin bénéficie du traitement individualisé de chimiothérapie dispensé dans le service dont le Docteur Nicole Delépine a la responsabilité. Il a la chance d'extrêmement bien supporter le traitement et entre deux cures, il mène une vie normale chez nous dans l'Isère. Par ailleurs, les derniers scanners et la scintigraphie osseuse effectués le mois dernier montrent que Colin est en rémission ce qui prouve, absolument sans conteste, le succès du traitement individualisé actuellement entrepris par l'équipe du Docteur Nicole Delépine.

Comme vous avez pu le constater au cours de la réunion, j'ai pour habitude de me définir, plutôt que d'avoir à me justifier par la suite. Si votre mémoire est bonne, alors qu'il était question de rumeurs concernant la fermeture à terme de l'unité d'oncologie pédiatrique du Docteur Nicole Delépine et de rumeurs concernant une injonction de cessation immédiate de traitement concernant les personnes de plus de 18 ans actuellement traitées par l'équipe du Docteur Nicole Delépine, je vous ai très clairement signifié que si Colin, actuellement en rémission, était mis à la porte de cette unité et qu'il lui arrive quoi que ce soit de fatal, dans une autre unité, avec un protocole différent de celui qu'il suit actuellement, j'avais l'intention ferme, Madame la Directrice, de faire livrer le cercueil de mon fils en présence de journalistes dans votre bureau ou celui de Mr Cazejust, selon qui assurera la fonction de Directeur du site à cette date, bien entendu... Il ne s'agit ni de paroles en l'air, ni de menaces, Madame la Directrice, mais de la promesse d'une mère qui sait pertinemment qu'à ce stade-là, elle n'aura absolument plus rien à perdre. Afin qu'il n'y ait aucune ambiguïté sur la teneur du message d'origine que vous pourriez transmettre à Mr Cazejust, vous ne verrez pas d'inconvénient, Madame la Directrice, à ce que je me permette de réitérer solennellement cette promesse par écrit.

Pour en revenir au déroulement de la réunion, j'ai trouvé très sympathique et convivial de votre part, d'avoir ouvert notre rencontre en vous présentant (nom, prénom, titre, fonction, étendue de votre fonction habituelle, votre rôle dans cette réunion) et par la présentation de Mr Guénot et Mme Bacle.

Sauf mauvaise interprétation de ma part, vous avez été très claire sur le fait que vous interveniez au cours de cette réunion en lieu et place de Mr Cazejust, Directeur de l'Hôpital Raymond Poincaré, indisponible ce jour-là puisqu'en congés annuels. En tant que simple maman, autant dire « rien », dans l'organigramme de l'AP-HP, je me suis sentie flattée et importante que notre cas ait retenu votre attention à ce point. Ne pouvoir attendre le retour de Mr Cazejust et nous consacrer une heure et demie de votre temps, Madame la Directrice, aurait pu être l'indice que l'AP-HP s'est sentie urgemment concernée par la profonde détresse que, nous autres parents, exprimons en regard des rumeurs qui circulent dans les couloirs de l'AP-HP concernant

- la fermeture à terme du service du Docteur Nicole Delépine,

- l'injonction de cessation immédiate et définitive du traitement de chimiothérapie en ce qui concerne les jeunes adultes en cours de soin pour des cancers spécifiquement pédiatriques,
- le refus systématique à l'avenir de valider l'admission de nouveaux patients, jeunes adultes touchés par des pathologies cancéreuses également spécifiquement pédiatriques et qui n'auront d'autre option que de se faire amputer dans d'autres unités,
- le non renouvellement du CDD de Madame Dieuzaide, cadre de santé,
- le non respect du protocole de 2004 (suppression de lits, réduction de personnel et de moyens...)
- ...

Je me demande, cependant, si nous avons été assez clairs en tant que parents. De notre côté, notre rencontre se justifiait par le fait que nous avons des questions précises et que nous attendions des REPONSES autres que « Je ne peux pas vous répondre sur ce point... », ou « je transmettrai à Mr Cazejust... ». Sauf erreur de ma part, les dix parents présents à cette rencontre attendent toujours des réponses à ces questions qu'ils considèrent comment importantes voire vitales pour leurs enfants !!!!! A défaut de réponses, cette réunion ne constitue-t-elle pas là une perte de temps caractérisée, pour vous comme pour nous. Pour nous ce n'est qu'une perte de temps. Pour l'AP-HP, c'est une perte de temps, donc, une perte d'argent compte tenu du coût horaire des Cadres et Cadres supérieurs de l'institution, bien que dans votre monde, comme vous me l'avez précisé, Madame la Directrice, l'AP-HP n'ait rien à voir avec une entreprise.

Autant, sauf erreur de ma part, il ne vous a semblé ni utile, ni nécessaire de faire un rapide tour de table préliminaire afin que vous puissiez prendre note, à strict minima, de l'identité de chacun d'entre nous. Attitude pour le moins étonnante selon mes « filtres personnels » pour quelqu'un qui a pour mission de faire un compte rendu précis de cette rencontre à Mr Cazejust... Dans mon monde, un compte rendu commence toujours par le nom des personnes présentes, absentes et excusées ... Mais sans doute existe-t-il une convention formelle ou informelle complètement différente au sein de l'AP-HP. Visiblement vous n'avez pas non plus trouvé d'intérêt à veiller à ce que Mr Cazejust puisse disposer de nos coordonnées afin de nous faire parvenir à minima un compte rendu de réunion officiellement validé par l'AP-HP et les parents présents et les représentants de l'association AMETIST, qui puisse servir de base de travail pérenne à l'avenir. Et ne venez pas me dire à posteriori, Madame la Directrice, que Mr Cazejust aurait transmis la réponse à AMETIST : AMETIST est une chose, les parents présents peuvent également librement en être une autre, dans un contexte qui cependant nous amène tous à être foncièrement et fondamentalement unis par le cœur et l'âme à l'Esprit d'une même Cause. Par ailleurs, Mr Cazejust va également avoir beaucoup de mal, à son retour, pour nous faire parvenir tout simplement une réponse aux questions posées.

Sauf erreur de ma part, il me semble en cours de réunion avoir émis des doutes, sur la précision que vous seriez à même d'apporter à votre compte rendu , et sauf erreur de ma part vous étiez très sûre de vous à ce propos.

Dans le monde dans lequel j'évolue, visiblement fort différent de celui de votre institution, selon votre point de vue, Madame la Directrice, il me semble que si inconsciemment j'avais voulu faire en sorte de nier les autres dans leur existence propre ou si j'avais eu l'intention de les ballader, j'imagine que je m'y prendrais de la sorte :

- j'omettrais de les identifier officiellement donc de leur octroyer une place légitime dans le débat ;
- j'éluderais une majorité de questions ;
- je me focaliserais sur une question qui n'en est pas une puisque la décision est déjà prise ;
- je laisserais les autres dans le flou ;
- je ne donnerais aucune réponse tout en assurant que mon supérieur, qui a plus de pouvoir que moi, va en apporter une....

Peut-être mettrais-je même l'autre en situation de « double bind », ce qui immanquablement créerait de la confusion. Peut-être êtes-vous vous-même en situation de « double bind » avec votre institution ou votre hiérarchie, Madame La Directrice ? Ce qu'à titre personnel je ne vous souhaite pas...

Si le mécanisme est conscient, alors dans mon monde, cela s'appelle de la manipulation, mais cela n'existe « que » dans mon monde. Fort heureusement, comme vous me l'avez régulièrement fait remarqué, à l'AP-HP, c'est complètement différent.

Je vous accorde, Madame la Directrice, que nous prenons tous contact avec une réalité en fonction de ce que nous connaissons déjà, et que l'appréhension d'une réalité est un mécanisme subjectif et personnel. Que nous le voulions ou non, nous sommes tous soumis à des filtres cognitifs. Dans mon monde cependant, la notion de « filtre personnel » en management est utilisée dans le sens « mes valeurs, ne sont pas les tiennes et sont en partie différentes de celles de mon entreprise ». Tout l'art d'un bon manager, vise à faire émerger des valeurs (au sens de ce par quoi nous sommes dignes d'estime sur le plan moral, intellectuel, physique...) communes afin de créer une cohésion dans une équipe. Dans mon monde, Madame la Directrice, la notion de « filtre personnel » ne nourrit pas un mécanisme de mise à distance, de discréditation, de dévalorisation voire de disqualification du discours de mon interlocuteur. Je vous suis extrêmement reconnaissante, Madame la Directrice, d'avoir subrepticement et régulièrement mais en public toutefois, relevé ma profonde ignorance concernant les mécanismes de l'AP-HP, et d'avoir déploré la distorsion imposée par mes « filtres personnels »...

Honnêtement, Madame la Directrice, le manque de congruence entre votre discours et les signaux émanant de votre attitude corporelle, le clivage entre votre explicite et votre implicite m'ont laissée extrêmement dubitative quant à vos motivations profondes ainsi que celles de l'AP-HP dont vous étiez la porte-parole officielle au cours de cette rencontre. J'en suis personnellement ressortie avec une très désagréable sensation d'hypocrisie, de condescendance, de mépris, de manque d'intégrité et de respect, et pour dire clairement les choses, la sensation d'avoir été menée en bateau ... avec le sourire bien sûr....

Je ne pense pas être la seule de vos interlocuteurs à être dans ce cas... Si votre mémoire est bonne, certains parents, en ont parlé en fin de réunion. Ils ont émis la crainte de se faire « encore ballader » par vous ou votre institution,

tout comme ils avaient la sensation de s'être fait balladés avec l'attribution de lits de l'unité au Professeur Germain, avec la suppression de l'atelier d'animation dans l'unité du Docteur Delépine.

A ce propos, en tant que maman qui passe du temps dans l'unité, je vois bien que les lits attribués au Professeur Germain sont vides la plupart du temps. Par contre, j'ai observé, que lorsque ces lits étaient occupés, ce sont les infirmiers qui visiblement sont rattachés à l'unité du Docteur Delépine (puisque ce sont ceux qui prennent soin de mon fils) qui interviennent aussi dans les chambres du service du Professeur Germain...

Logiquement, la « bonne nouvelle » s'il en est ainsi, c'est que ces trois lits sont intégrés, par l'AP-HP, dans la charge de travail de ces infirmiers, tout en leur permettant d'assurer la sécurité des patients au sein des deux services, non ?

Autrement, les trois lits de l'unité du Professeur Germain auraient été fermés, n'est-ce pas ?

En effet, bien qu'à l'évidence pour vous, Madame la Directrice, je n'y connaisse rien aux AP-HP, j'ai cru observer que la seule raison pour laquelle des lits puissent fermer temporairement ou définitivement, relève de la sécurité du patient, n'est-ce pas ?

Sauf erreur de ma part, il y a un week-end où deux lits de l'unité dans laquelle est hospitalisé mon fils ont été fermés, « pour la sécurité des patients... par manque de personnel » selon la rumeur, réduisant à 7 le nombre de lits pour le week-end. Mon fils était traité ce week-end là... Dans mon monde, les lits innocupés du Professeur Germain (qui rapportent 0 euros à la journée à l'AP-HP) ne peuvent pas être rentables. Ils doivent même coûter de l'argent à l'AP-HP puisque logiquement, toute ressource sous-exploitée ou inexploitée a un coût pour la structure (coûts d'exploitation...), non ?

L'unité du Docteur Delépine manque de lits. Elle a des patients mais qui ne peuvent être traités puisqu'il n'y a pas de lits... Si mes informations sont à jour, les lits du Dr Nicole Delépine sont facturés 2700 euros la journée par l'AP-HP. Je serais par ailleurs curieuse de connaître la quote part des 2700 euros qui reviennent réellement à l'unité...

Et il y a dans le couloir des lits vides qui coûtent de l'argent à l'AP-HP. Dans ma logique simplette et sauf erreur de ma part, l'AP-HP gagnerait de l'argent en veillant à ce que ces lits soient occupés à bon escient... J'imagine que le Professeur Germain dispose d'un budget annuel pour assurer la bonne marche à plein régime de son unité et j'imagine que ce budget lui permet par ailleurs d'assurer les dépenses courantes quotidiennes (personnel, matériel...) de la structure en question. J'imagine que ce budget est majoritairement inutilisé vu le taux de remplissage de l'unité... J'imagine que les AP-HP ont les moyens d'attribuer ce budget sinon je suppose que l'unité du Professeur Germain serait fermée pour cause de réduction budgétaire, non ?

A moins que le budget de l'unité du Professeur Germain ne soit dimensionné suivant le taux d'occupation réel de son unité, auquel cas les AP-HP ont fait le choix de perdre la valeur du coût d'exploitation de ces lits...

Alors, bien sûr... je ne suis rien dans l'organigramme de l'AP-HP et je ne suis que « maman de patient qui n'a rien à faire dans l'unité de Nicole Delépine puisqu'il a 20 ans et 4 mois, le pinpin », et bien sûr tout cela ne me regarde pas..... MAIS.... permettez-moi cependant de m'interroger sérieusement sur tout ces points, parce que la rumeur qui

court dit que les jeunes adultes qui doivent être virés manu-militari de l'unité, laissés sur le carreau (au sens propre comme au figuré) et abandonnés, le seraient afin de libérer des lits... parce que l'unité du Docteur Nicole Delépine manque cruellement de lits (ce qui est une réalité), alors que des lits sont vides et coûtent de l'argent à l'AP-HP dans le même couloir... Alors tout comme la maman de Quentin, de James, de Romain, de Jeanne, de Gauthier.... si selon le point de vue de l'institution tout cela ne me regarde pas... moi, je me sens concernée par la VIE de mon fils. De mon point de vue, dans ce contexte, sa VIE (et celle des autres enfants de l'unité) dépend aussi de lits supplémentaires dans l'unité du Docteur Nicole Delépine.

Comme nous vous l'avons expliqué, pour nous autres parents, la situation est compliquée. Nous tous, venant des quatre coins de la France, des DOM-TOM, voire de l'étranger, nous avons fait le libre choix, volontaire, lucide et conscient, de faire hospitaliser notre enfant dans l'unité du Docteur Nicole Delépine. Comme nous vous l'avons dit, nous avons abandonné notre profession, nous avons fait fi de l'avis avisé des spécialistes auxquels nous nous sommes adressés aussi, surtout, d'abord et avant tout dans des « GRANDS CENTRES » (IGR, Trousseau, Institut Curie, Lyon Bérard, Bordeaux, Rennes, Toulouse.....) qui ont souvent décrié, voire dénigré le Docteur Nicole Delépine et son équipe. Certains d'entre nous sont venus à Garches par l'intermédiaire d'hôpitaux étrangers qui considéraient que le Service de référence en France concernant la pathologie de leur enfant était l'unité du Docteur Delépine, comme vous l'a mentionné la maman de Béatriz. Nous avons, tous, tout quitté pour soigner notre enfant... nos autres enfants, nos conjoints, notre place sociale, nos amis, quand ce n'est pas notre île ou notre pays. A quelques exceptions près, comme vous l'a fait remarquer le papa de Kimberley, nous vivons dans « des conditions matérielles et économiques merdiques ».

Pourtant...

A l'unanimité des personnes présentes (hors AP-HP), nous considérons que l'unité du Docteur Delépine est un coin de Paradis en Enfer, comme l'a si bien dit le papa de Lenny. Il sait de quoi il parle, Lenny a été hospitalisé dans d'autres unités en France, avant... Nous savons tous, parce que nous le vivons au quotidien, que toute l'équipe de médecins et d'infirmiers se démène et se débat jour et nuit. Pour certains d'entre nous, nos enfants étaient ou sont définitivement condamnés « ailleurs »... pourtant... ils sont encore et toujours en vie, ils ont pu vivre « des » mois de plus, voire s'en sortir complètement.... Là où ils devaient être amputés... ils ont, la plupart du temps, conservé leur intégrité physique, même si rien ne sera jamais comme avant. Bien que ce soit contrariant pour la communauté scientifique, médicale et administrative, à l'unanimité des parents, ce que nous vivons tous au quotidien, c'est que dans cette unité les médecins soignent les enfants comme leurs propres enfants et que nous sommes tous face à la vie. Nous faisons LE CHOIX DE LA VIE. Comme tout parent le ferait légitimement, nous avons fait le choix du « MEILLEUR » pour nos enfants.

Dans ce contexte, Madame la Directrice, je ne puis que vous suggérer d'avoir la décence de vous abstenir de dire à des parents tels que nous : « j'ai des enfants et je vous comprends ». Dans mon monde, Madame la Directrice, en comprenant la situation autrement qu'intellectuellement c'est-à-dire en la comprenant vraiment parce que je l'ai déjà traversée, je refuserais une mission telle que celle qui vous a été proposée et je dirais, comme d'autres parents

vous l'ont dit, « c'est un tel enfer, que je ne le souhaite à personne, même pas à mon pire ennemi ». Mais ce ne sont là que mes « filtres personnels ».

Par ailleurs, Madame la Directrice, je ne puis que vous suggérer également de vous abstenir, dans ce type de rencontre, de vous pencher vers Mr Guénot en lui chuchotant « ALKHALLAF, c'est qui, c'est quoi ? Un Médecin ? » alors que le papa de Lenny était en train d'évoquer la validation du Docteur Salwa ALKHALLAF dans une perspective de pérennité du service, après le départ à la retraite du Docteur Nicole Delépine, en Juillet 2014. Parce que ça fait vraiment, vraiment, vraiment, désordre... S'il n'en allait pas, dans ce dossier, de la vie de mon fils et de celles d'autres enfants, votre « Private Joke » m'aurait fait sourire, Madame la Directrice. Mais dans ce dossier, il en va de la vie de mon fils Colin, de celles de Lenny, Béatriz, Quentin, Romain, Hugo, Liia, Coralie, Manon, Mehdi, James, Jeanne, Kimberly, Thais, Abir, Quentin, Quentin et de tous les autres. Alors vous comprendrez, Madame la Directrice, que je puisse légèrement manquer d'humour dans ce contexte...

A titre d'information, et pour votre culture personnelle, le service du Docteur Nicole Delépine est à minima composé de Nicole, Hélène, Salwa, Zaïa, Barbara, Azzedine, Emile... Delépine, Cornille, Alkhallaf, Lankri, Markowska, Tabbi, Falloukh... des médecins Madame la directrice, des Médecins... Des Médecins Spécialistes, dévoués, compétents, humains, qui soignent nos enfants comme leurs enfants... qui, si vous n'êtes pas en aplasie, Madame la Directrice, n'hésiteront à vous faire la bise... Et grâce à qui, Colin est en rémission à ce jour... En tant que maman, qui doit faire face à cette saloperie de maladie qu'est le cancer de son fils, j'ai la chance de pouvoir déposer la vie de mon enfant entre leurs mains en toute confiance, en toute sécurité et en toute sérénité.

Il y a également Oussama, Miguel, Aude, Julie, Estelle, Kevin, Carine, Kumba, Maéva, Sophie, Pocahontas, Sabrina, Pierre-Marie, Allyson, Sihem, Babeth, Franciane, Frédéric, Delphine ... infirmiers(ières) et aides-soignants pertinents, drôles, tendres, dévoués, compétents, humains... Naima, Ramatou... Mireille.. Jérôme, Christelle... Marc... des personnes remarquables d'humanité, de compétence et de dévouement au quotidien... et tout ceux que je ne peux citer parce que je ne connais pas leurs noms, car ils interviennent avec respect, discrétion et en toute humilité, de nuit comme de jour, parce qu'il viennent aussi d'une autre unité... en renfort.

Prenez juste l'ascenseur qui mène à votre étage, Madame la Directrice, et restez ouverte.... Dedans, il y a toujours l'un d'entre eux... l'un d'entre nous, parents, et parfois nos enfants, avec leur potence et leur pompes qui bipent... aussi.

Pour poursuivre à propos de notre rencontre, j'ai également bien noté qu'en dépit de toute votre bonne volonté, le fait que vous ne faisiez qu'assurer l'intérim de Mr Cazejust constituait la raison majeure pour laquelle vous ne pouviez répondre à nos questions ou prendre quelques engagements que ce soit. Sauf erreur de ma part, vous n'étiez absolument pas au courant des rumeurs circulant à propos de la volonté de fermeture du service du Docteur Nicole Delépine ou d'une quelconque rumeur concernant une injonction de cessation immédiate de traitement pour les personnes ayant atteint l'âge fatidique de 18 ans... qui souffrent néanmoins d'un cancer très spécifiquement pédiatrique (neuroblastomes métastatiques, sarcome d'Ewing...).

Nous autres parents, nous vous avons directement posé la question : êtes-vous au courant de l'existence de ces rumeurs de fermeture du service : SILENCE.

Je vous ai personnellement demandé, dans le cas où nous nous trompons quant à la potentielle fermeture de ce service, et dans l'éventualité où ces rumeurs ne seraient que des rumeurs, de nous le dire clairement. De mon point de vue, si nous, parents, nous avons la confirmation que ces rumeurs ne sont que des rumeurs et n'ont aucun fondement, nous n'aurions aucune raison de provoquer des réunions avec des membres de la Direction, et surtout nous pourrions dormir sur nos deux oreilles, et nous consacrer sereinement et uniquement à l'accompagnement de nos enfants : SILENCE .

Dans les deux cas, QUI NE DIT MOT CONSENT, Madame la Directrice. QUI NE DIT MOT CONSENT...

Dans mon monde, si je venais d'entendre des parents non seulement inquiets, mais aussi en détresse et en souffrance profondes du fait d'une rumeur qui s'avère fausse et infondée qui circule dans les couloir de l'AP-HP... Dans mon monde, Madame la Directrice, je leur dirais clairement que cette rumeur est totalement infondée, fausse, nulle et non avenue et je leur signerais instantanément un document attestant de cette même réalité. Dans mon monde, Madame la directrice.

Par ailleurs, Madame la Directrice, vous n'êtes pas sans ignorer que la communauté scientifique et médicale reconnaît à l'unanimité que, dans des pathologies de type cancer, le moral du patient a une influence considérable sur l'évolution de la maladie. Or, les rumeurs actuelles, sont extrêmement anxiogènes pour nos enfants. Tous ces jeunes adultes sont mis en profonde insécurité par l'hypothétique perspective d'être administrativement virés comme des malpropres de l'unité du docteur Delépine, au prétexte qu'ils ont plus de 18 ans. Ces jeunes adultes sont en âge, non seulement de comprendre la teneur de la rumeur, mais d'évaluer les conséquences létales d'une décision d'exclusion administrative du protocole de soin de l'équipe du Docteur Delépine. Mon fils Colin, a personnellement rédigé une lettre destinée à la Direction de l'ARS pour demander la confirmation de son maintien dans le protocole de soin du Docteur Nicole Delépine. Un recours en grâce administrative en quelques sortes. Après plus d'un mois, il n'a toujours pas de réponse à ce jour. Peut-être lui faudra-t-il songer à faire une demande de Grâce Présidentielle...

Quant aux plus jeunes, ils ne peuvent pas ... ne pas percevoir, ni être impactés de manière dommageable par l'inquiétude, la détresse quand ce n'est pas le désespoir de leurs parents, qui sont non seulement malmenés par la vie mais également maltraités moralement et psychologiquement par la rumeur concernant les plans d'actions des décideurs de votre institution, Madame la Directrice. Parce que c'est bien de maltraitance dont il s'agit Madame la Directrice.

Par ailleurs, je dois admettre que vous avez été à même de transformer radicalement une rumeur en certitude, concernant le non-renouvellement du CDD de Mme Dieuzaide. Enfin, disons plus précisément que vous avez fort habilement délégué cette tâche à Mr Guénot. Nous n'avons effectivement pas eu à poser de question pour être

informés que le recrutement était terminé et que Mme Dieuzaide était déjà remplacée par un cadre de santé ayant une expérience en pédiatrie et qui devrait prendre son poste début Septembre (temps nécessaire à la mutation). Sauf mauvaise compréhension de ma part, l'AP-HP a préféré embaucher un cadre à temps plein, alors que Mme Dieuzaide ne pouvait occuper le poste qu'à 60% du temps, étant cadre de santé à la retraite. Si nous avons bien compris les informations qui nous ont été transmises, Mr Guénot a tenté de faire au mieux en fonction des contraintes de votre Institution. Il semblerait en effet que la principale fonction attendue pour ce poste soit une fonction de planification et de recherche d'infirmiers(ières) afin d'assurer un bon roulement dans l'équipe. Il semblerait selon votre institution, qu'il soit important que ce cadre soit présent à 100% du temps, tout comme il semblerait également que se pose une réelle problématique gestion de planning et d'absentéisme dans l'unité. Vous nous avez très clairement expliqué, Madame la Directrice, que vous aviez des « critères de sécurité des patients » et qu'il est de ce fait important d'avoir un cadre à « temps plein ».

Sauf erreur de ma part, Madame la Directrice, nous vous avons fait part de notre position et de notre expérience en tant que parents. Je vous rappelle, à titre indicatif, que de notre côté, c'est de la vie de nos enfants dont il s'agit. Nous mettons la vie de « la prune de nos yeux », entre les mains des infirmiers de l'équipe du Dr Nicole Delépine. Et comme nous vous l'avons déjà précisé, nous souhaitons légitimement le meilleur pour nos enfants.

Ceci étant de nouveau clarifié, il me semble que nous, en tant que parents, nous demandions à l'unanimité le retour de Mme Dieuzaide.

Nous vous avons fait remarqué qu'avant l'arrivée de Mme Dieuzaide, le service disposait de la présence d'une personne faisant fonction de cadre, Valérie Jean-Louis. Colin n'étant arrivé dans l'unité qu'en Mars 2013, nous ne l'avons que très peu connue vu la date de son départ. Ce dont je peux témoigner, c'est que l'ambiance était à cette époque relativement catastrophique, bien que Valérie Jean-Louis ait été présente « à temps plein ». A titre personnel, je ne vois pas comment, elle a pu passer sereinement du statut de collègue au statut de supérieur hiérarchique de ses mêmes collègues, étant elle-même issue de l'équipe d'infirmiers(ières) du Docteur Delépine... Une fois partie, la situation s'est carrément détériorée dans le service.

La grande époque de Mme Duvieu...

Si l'ambiance dans le service du temps de Valérie Jean-Louis était relativement catastrophique, la période d'intérim assurée par Mme Duvieu a été cataclysmique, au point que nous, parents, puissions être légitimement inquiets pour la sécurité de nos enfants. Un enfer sur terre, de nuit comme de jour, pour nous parents dans le service. J'ai eu le bonheur de ne pas avoir eu directement à faire avec cette dame, tout en étant directement témoin de sa manière de communiquer avec des enfants du service ou des parents. Je n'ai pas vraiment eu l'occasion de lui parler, puisque l'unique fois où je me suis adressée à elle, je n'ai eu le temps de prononcer que le premier mot, avant qu'elle ne me coupe la parole, devant témoin, d'un magistral néanmoins tonitruant « vous, je ne vous parle pas ».

Je suppose par ailleurs que cette dame a un grade suffisamment élevé dans la hiérarchie de l'AP-HP, pour se voir dispensée par l'Institution de dire bonjour aux personnes qu'elle croise dans les couloirs de l'unité. Je suppose également que son grade lui octroie légitimement le droit d'être foncièrement désagréable avec des enfants et d'agresser des parents qui avaient de bonnes raisons d'être mécontents de la situation dans laquelle ils se

trouvaient ? En cas de doute, Madame la Directrice, demandez-donc à Hélène Corbec ou à Béatrice Véron, entre autres, tout le bien qu'elles pensent de Mme Duvieu...

Je me suis honnêtement posée la question de quitter l'unité, parce que l'air était purement et simplement irrespirable des l'unité, et que je ne voyais pas comment, mon fils Colin et moi, pourrions continuer à passer autant de temps dans un contexte aussi stressant pendant encore 12 mois. Il est possible qu'à cette époque les plannings aient été bien gérés, mais ce qui est clair, c'est que sur le plan humain, c'était la catastrophe. Tout le monde était à cran. Les parents étaient à cran, les enfants étaient à cran, les infirmiers étaient à cran, les aides-soignants étaient à cran, les médecins étaient à cran.

Si vous avez un doute à ce sujet, demandez donc « sérieusement » aux parents qui avaient des enfants hospitalisés à cette époque ce qu'ils en pensent, encore aujourd'hui.

Le plus honnêtement du monde, Madame la Directrice, si j'avais dû travailler en tant que professionnelle avec l'ambiance qu'il y avait, au mieux je me serais mise en arrêt maladie, au moins pire j'aurais démissionné. En tout cas, en tant que femme, je comprends bien qu'il puisse se poser une réelle problématique d'absentéisme dans ce contexte et je conçois que la prévention du risque suicidaire devienne une priorité majeure pour l'AP-HP.

Puis Madame Dieuzaide est arrivée. Elle était, selon nos critères subjectifs de parents, et à l'unanimité des parents présents, « à l'image du service ».

Je suis revenue dans l'unité, mi-mai. L'unité était méconnaissable. Une forme de sérénité s'était installée, rendant bien plus confortable nos séjours dans les locaux. Comme nous vous l'avons précisé, lors de la réunion, notre sensation était qu'elle avait réussi à mettre en place quelque chose qui sur le plan humain et professionnel fonctionnait bien.

Dans ce contexte, vous comprendrez bien, Madame la Directrice, que nous soyons tous dubitatifs quant à l'embauche d'un ou d'une spécialiste de la planification. Comme vous l'a fait remarquer le papa de Lenny, « vous voulez régler un problème administratif, nous voulons régler un problème humain ».

Comme je vous l'ai fait remarquer, selon mes « filtres personnels », les infirmiers(ières) du service en prennent plein la pomme. A titre personnel, je considère que peut-être (et je dis bien peut-être) « après la réa », cette unité d'oncologie pédiatrique doit être l'une des plus dures à vivre au quotidien pour l'intégralité du personnel soignant. C'est humainement très dur pour chacun d'entre eux. Nul n'est épargné. De mon point de vue, les infirmiers ont besoin d'être accompagnés dans leur quotidien et non planifiés dans leurs tours de garde. C'est de quelqu'un qui a des compétences humaines et d'autres infirmières dont l'unité a besoin, pas d'un garde-chiourne. L'intégralité du personnel est déjà épuisée émotionnellement par la dure réalité quotidienne avec des enfants atteints de cancers, quand ils ne doivent pas affronter leurs décès, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit... C'est une unité hautement émotionnelle, et vous voulez gérer des plannings. Selon mes « filtres personnels » c'est antinomique comme démarche. Au lieu de vouloir « négocier » des nuits ou des jours de travail supplémentaires avec les infirmiers présents pour pallier au légendaire manque de personnel de l'AP-HP et aux absences répétées du personnel, peut-être serait-il judicieux de chercher à comprendre l'origine du malaise du personnel et à en résoudre les causes réelles, et ce, bien plus en amont...

Alors le plus honnêtement du monde, Madame le Directrice, si l'AP-HP a un problème de planification de ses infirmiers sur l'intégralité du site hospitalier, moi, personnellement en tant que maman (et je suis certaine que l'intégralité des parents ayant leurs enfants en cours de traitement dans l'unité ne me contrediront pas) je m'en contrefiche complètement. Depuis que Mme Dieuzaide est arrivée, nous nous sentions tranquilles dans l'unité. Bien qu'on nous ait sympathiquement fait comprendre que « nous n'étions pas à l'hôtel ici » à la grande époque de Madame Duvieu, nous ne venons pas en vacances à Garches, comme je vous l'ai déjà spécifié, bien que nous soyons à Garches alors que les autres sont en vacances ... Nous ne sommes pas là juste pour le plaisir. Et comme nous vous l'avons précisé, nous voulons le meilleur pour nos enfants. Alors je vous réitère par écrit à titre personnel, la demande qui vous a été faite par oral et à titre collectif lors de notre rencontre : nous souhaiterions vivement voir le CDD de Mme Dieuzaide renouvelé.

J'ai bien entendu que selon vous Madame la Directrice, il n'existe aucun acharnement contre l'unité du Docteur Nicole Delépine, et qu'il y existe une réalité hospitalière qui n'est pas propre à ce service. J'ai bien noté que votre énergie est mobilisée pour recruter du personnel, que le recrutement n'est pas une science exacte, et qu'il n'y existe aucune discrimination à l'encontre du service. J'ai bien noté également la différence de « filtres personnels » entre les parents et vous : selon les parents les économies qui pourraient être faites sur les innombrables postes de cadres administratifs pourraient permettre l'embauche d'infirmiers. Selon vous, l'AP-HP manque cruellement de cadres au contraire. Selon moi, sans chercher à réorganiser l'intégralité des AP-HP pour trouver un budget pour embaucher des infirmières dans l'unité du Docteur Nicole Delépine, rendre rentables les lits du Professeur Germain qui coûtent à la structure et redistribuer les 40% du budget que vous comptez ajouter pour passer le poste de cadre de 60% à 100% du temps semble non seulement réaliste, mais potentiellement réalisable à condition de conserver le contrat actuel de Mme Dieuzaide. Rassurez-moi Madame la Directrice, vous ne comptez tout de même pas embaucher un cadre de santé temps plein au même salaire qu'un cadre 60% du temps ?

Vous avez trouvé un budget pour l'occasion, non ?

Par ailleurs, à titre personnel, je suis extrêmement inquiète, Madame la Directrice, en ce qui concerne la période allant de la fin du contrat de Mme Dieuzaide à l'arrivée de votre nouveau cadre de santé, au mois de septembre. En effet, si comme dans l'intervalle de temps entre la fin du contrat de Valérie Jean-Louis et l'arrivée de Mme Dieuzaide, Mme Duvieu reprend directement la main sur l'organisation du service, je crains de nouveau le pire pour nous parents, pour nos enfants et pour tout le personnel soignant. Honnêtement je ne me vois pas revivre l'enfer que nous avons vécu avant l'arrivée de Mme Dieuzaide. Crainte directement partagée par ailleurs par tous les parents qui ont vécu cette difficile époque. Je vous rappelle que l'état psychologique de nos enfants influence directement leur processus de guérison.

Alors de nouveau, tout ceci n'est pas sensé me regarder, Madame la Directrice, sauf que, comme je vous l'ai déjà dit, la vie de mon fils dépend de son maintien dans l'unité, et d'après la rumeur, il se pourrait que l'une des

Justifications de l'éviction des jeunes adultes soit également liée à un manque de personnel et qu'il faille alléger la charge de travail du personnel dans le service...

Enfin pour en finir avec cette réunion, et à moins que je ne me trompe, vous n'avez pas pu répondre à notre question subsidiaire à propos des personnes, à l'AP-HP ou ailleurs, qui pourraient être à même de nous renseigner concrètement au sujet de la validité des rumeurs qui courent dans les couloirs de votre institution. Si j'ai bien saisi votre réponse, vous ne savez honnêtement pas qui et à quel niveau hiérarchique, ce genre de décision pourrait être prise. La rumeur prétend cependant que Mr CAZEJUST, Mr PEAN, Mr le Professeur CHINET, Mr le Professeur CHEVALLIER, Mme FAUGERE, Mme le Docteur BROUTIN-PIOLLOT, Mme ARMANTERAS- de SAXCE, Mme le Docteur LEGRAND, Mme MARISOL TOURAINE, seraient non seulement parfaitement au courant mais également décisionnaires, voire même pour certains, donneurs d'ordres, dans le processus de mise à la porte de jeunes adultes mineurs touchés par des cancers spécifiquement pédiatriques et actuellement soignés par l'équipe du Docteur Nicole Delépine. Il semblerait selon la même rumeur que depuis le 1^{er} Juillet, nous n'ayons d'autre solution en tant que parents, que de prier l'Univers, le Ciel, Dieu, Bouddha, Krishna... .. à la convenance de chacun d'entre nous, pour que la rumeur selon laquelle Mr Cazejust, validé et cautionné par l'intégralité de sa hiérarchie, voire même par la loi française, pourrait exercer un droit de vie ou de mort sur nos enfants en interdisant ou en bloquant administrativement leur admission dans l'unité d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital Raymond Poincaré... ne soit qu'une rumeur. J'ose espérer que ce n'est qu'une rumeur, Madame la Directrice. En tant que Maman directement concernée, j'en ai froid dans le dos, et je n'en dors plus la nuit.

Il est clair qu'administrativement virés sans aucun état d'âme de la seule unité compétente pour mettre en place un protocole individualisé de traitement de leurs pathologies spécifiquement pédiatriques, qu'administrativement interdits d'accès aux soins de la seule unité dont les médecins acceptent de les traiter et de les accompagner plutôt que de les renvoyer chez eux pour attendre la mort (comme cela leur a élégamment proposé dans d'autres centres pour certains) et que privés du traitement qui est en cours par décision administrative, l'issue la plus probable pour eux est la mort.

Selon une autre rumeur « éviction des jeunes adultes et fermeture du service » : seul, unique et même processus, juste un tout petit peu étalé dans le temps...

Honnêtement Madame la Directrice, jeunes adultes aujourd'hui, ou enfants au mois de juillet 2014, quelle différence ?

L'âge de nos enfants ?

Aujourd'hui c'est une interdiction d'admission, demain c'est la fermeture du service ou la nomination d'un chef de service adepte de l'amputation, du traitement « non individualisé », du « protocoles palliatifs » qui, selon la rumeur, augmentent les chances de mort nos enfants.

La maladie ne fait pas de différence d'âge. Le Cancer, tout pédiatrique soit-il, ne s'arrête pas à 18 ans.

La mort ne fait pas de différence d'âge.

Moi, Mère, je ne fais pas de différence d'âge, non plus.

Si la rumeur venait à être vérifiée, cela pourrait tendre à mettre en lumière qu'il n'y a bien que les administratifs et les décisionnaires de l'AP-HP et de l'ARS qui fassent une différence d'âge ...

Pour nous, parents, quel que soit l'âge de nos enfants, une seule et même cause : autant d'êtres humains qui réclament légitimement le droit à la vie.

Bien au-delà de la question de l'âge, en tant que maman, tout cela me pose une réelle problématique ETHIQUE.

Si la rumeur se voit confirmée par le principe de réalité (soit par l'éviction administrative de mon fils (ou de tout autre jeune adulte) de l'unité d'oncologie pédiatrique de Garches, soit par un refus d'admission d'un nouveau patient souffrant d'une pathologie pédiatrique, soit par la découverte de documents attestant la véracité de la rumeur) alors moi en tant que maman j'ai un tas de questions qui tournent en boucle nuit et jour dans ma tête :

Comment des personnes qui ont officiellement prêté LE SERMENT D'HIPPOCRATE peuvent-elles, en consentant à l'injonction immédiate de cessation de traitement chimiothérapique , cautionner la CONDAMNATION A MORT de mon fils Colin, de Jeanne, de James, de Quentin, de Romain, de Gauthier... et de tous les autres jeunes adultes actuellement en traitement... et tous les jeunes adultes à venir ... de tous ceux qui n'auront d'autre choix que d'être amputés... physiquement, émotionnellement, psychologiquement... de tous ceux qui à l'avenir n'auront d'autre choix que de rentrer mourir chez eux... dans les heures, les jours, les semaines les mois qui suivent parce que l'IGR ou l'Institut Curie ou d'autres centres ne veulent plus les « traiter »... mais « juste » les mettre en protocoles palliatifs... de tous ceux qui à l'avenir seront virés des grands centres, quel que soit leur âge... de tout ceux dont le cancer demande une unité hautement spécialisée en cancers pédiatriques et qui se retrouvent en unité d'oncologie adulte ?

Comment, Madame la Directrice, des personnes qui ont officiellement prêté LE SERMENT D'HIPPOCRATE, peuvent-elles CONDAMNER A MORT Colin, Lenny, Béatriz, Quentin, Romain, Hugo, Liia, Coralie, Manon, Mehdi, James, Jeanne, Kimberly, Thaïs, Abir, Quentin, Quentin... .. en consentant, cautionnant et, à terme, en donnant l'ordre de fermeture administrative de l'unité dans laquelle ils sont actuellement traités ?

" Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

Serment d'Hippocrate réactualisé par Pr Bernard Hoerni.
Bulletin de l'Ordre des médecins - n° 4 d'avril 1996.

Comment, Madame la Directrice, des personnes ont-elles été embauchées et disposent-elles d'un pouvoir décisionnaire dans une structure dont la raison d'être est le serment d'hippocrate, alors que, si la rumeur est vérifiée, ces mêmes personnes cautionnent ou sont directement à l'origine de décisions et d'actes allant à l'encontre des valeurs fondamentales et fondatrices de leur institution ?

Si la rumeur est avérée, comment toutes ces personnes peuvent-elles se regarder droit dans les yeux dans une glace en se levant le matin ?

Comment, Madame la Directrice ?

Comment ?

A titre personnel, je vais être claire et transparente. Dès l'annonce du diagnostic de Colin, nous avons immédiatement mis en place une cellule de soutien pour tout les membres de la famille : Colin, son frère, sa sœur, et pour chacun d'entre nous, parents. Nous avons tous, sans exception pris contact pour un travail plus ou moins prolongé avec des psychologues différents de manière à ce que chacun puisse trouver un espace de ressource, d'apaisement, de compréhension et d'évolution dans la situation qui lui est propre. Bien que vous ayez des enfants, Madame la Directrice, je ne pense pas que vous puissiez mesurer la déflagration que peut constituer l'annonce du cancer d'un enfant et de sa toute prochaine amputation, au sein d'une structure familiale... Colin est donc accompagné psychologiquement depuis le lendemain de l'annonce de son diagnostic. Compte tenu du contexte j'ai demandé à la personne qui le suit d'évaluer l'impact de la rumeur d'exclusion du protocole de soin de l'équipe du Docteur Delépine... Vous ne verrez pas d'inconvénient, Madame la Directrice, si compte tenu de la situation actuelle, j'ai demandé à ce que la psychologue prenne contact avec un professionnel de santé, expert des tribunaux indépendant, afin qu'il puisse attester, sous serment si besoin, de l'évolution psychologique de Colin en cas d'exclusion administrative.

Comptez sur moi pour m'employer à informer les autres parents de l'unité de la pertinence d'une telle démarche compte tenu du contexte.

En tant qu MERE, FEMME, et CITOYENNE, je trouve ignoble et inhumain, que mon fils, et tous les autres enfants de l'unité, soient soumis à une double peine. A une double peine de mort. Non seulement ils doivent affronter et combattre une maladie insidieuse très potentiellement mortelle (et si dans le meilleur des cas, ils s'en sortent, ils auront à vie l'épée de Damoclès de la rechûte au dessus de leur tête) mais en plus, si la rumeur est fondée, ils ont actuellement nuit et jour une deuxième épée de Damoclès au dessus d'eux dont le fil peut se rompre à chaque seconde: une décision administrative d'exclusion du service pour les plus âgés, la fermeture à terme de l'unité, pour l'intégralité d'entre eux. Pour certains d'entre eux, comme je vous l'ai déjà dit, privés du traitement qui est en cours par décision administrative, l'issue la plus probable est la mort . Alors oui, devant l'ignominie de la situation, selon mes « filtres personnels » je suis non seulement en colère mais également très déterminée... Madame la Directrice. Et je ne pense pas être la seule dans ce cas.

Tout en vous renouvelant sincèrement tous mes vœux de courage, je vous prie d'agréer Madame la Directrice, l'expression de mes salutations distinguées.

Valérie GENTIL

Plus que jamais Maman de Colin

1er août 2012, ma fille de 4 ans, Liya est admise aux urgences de l'hôpital Robert Debré pour un épanchement de la hanche dont le liquide est stérile. Rien d'alarmant. Quelques jours et analyses plus tard, ce quelconque épanchement en transforme en un nom barbare, le neuroblastome. Les médecins du service orthopédique m'annoncent une masse visible au scanner et jettent comme une bombe le mot « tumeur » devant ma fille. La réponse à la seule question que j'ai pu poser a été « madame, nous sommes en ortho, nous ne pouvons rien vous dire, il faut attendre la viscérale »... 1H30 d'attente, la plus atroce de ma vie. Ils m'ont laissé, abandonnée, seule avec ma fille dans la chambre, avec ce mot redoutable lâché de cette pièce de 10m2 qui nous a envahi.

On me dit que Liya est chanceuse (!) car son épanchement n'a rien à voir et que sans lui, nous aurions su bien plus tard la présence de cet horrible cancer en elle. C'est « la Grace de Dieu » comme me dit le médecin qui l'a pris en charge à Robert Debré.

Quelques semaines plus tard, le 15 Août, ma fille et moi sommes reçues à l'Institut Curie, soi disant LA référence Européenne en matière de cancérologie. Le docteur Michon, chef de pédiatrie du service m'assaille de mots et de termes des plus incompréhensibles. Il semble effectivement bien connaître sa leçon. Il me récite son protocole et m'annonce avec détachement ce que va vivre ma fille durant toute l'année qui va suivre. Mon cœur se serre, ma tête semble vouloir exploser, j'ai envie de hurler. Il m'annonce également des chiffres et des statistiques de guérison catastrophiques, mais semble avoir une solution, selon lui, miraculeuse qu'il me « vend » comme étant de nouveaux produits dont les résultats laissent des chances en plus : Une chimiothérapie dite « haute dose » avec enfermement en chambre stérile pendant 1 mois, seule qui serait la suite de plusieurs séries de chimios en amont. Il m'apprend, toujours avec autant de détachement que cette chimio haute dose rendra ma fille stérile, lui stoppera la puberté et la croissance mais c'est selon lui LA solution ! Je ne dis rien, je verrais plus tard, pour le moment nous avons 5 cures de chimio à faire et je me dois de prendre les choses progressivement afin d'éviter l'explosion de mon cerveau.

20 Août 2012. 1^{ère} chimio. La guerre est lancée, nous sommes, ma fille et moi sur le front ! J'avais tout imaginé, mais je n'avais pas pu penser une seule seconde que mon plus gros combat serait contre le médecin qui soigne ma fille. Il m'a venu venir avec mes soins aux huiles essentielles, mes traitements Beljanski aux plantes et je n'ai pas pu éviter ses moqueries régulières à chaque visite médicale... Je me demande encore aujourd'hui comment un médecin peut ouvertement se moquer d'un parent qui fait en sorte par tous les moyens que son enfant supporte au mieux les produits toxiques qu'elle est obligée de prendre ?!!

Les chimios continuent, Liya souffre, ses effets secondaires sont atroces et douloureux, mais ils ne durent jamais longtemps. Le temps passe, la routine chimiothérapique s'installe, mais j'ai de plus en plus l'impression d'être à l'usine à cancer, nous sommes des pions errants dans les couloirs, il y règne une ambiance bizarre, les parents ne communiquent pas entre eux, ou alors très discrètement... Le docteur Michon me fait de plus en plus penser au Führer, tout se fige lors de son passage. Je me méfie de lui, de son intolérance, il n'y a qu'un pas vers la dictature....

Je l'agace également, lui tiens tête car il s'agit avant tout de mon enfant. Je ne suis pas d'accord avec tout ce qu'il veut faire et pendant plusieurs semaines, on me harcèle (et le mot est faible) car je refuse qu'une sonde gastrique soit placée sur Liya. Une sonde que l'on fait passer par le nez jusqu'à l'estomac pour la nourrir pendant plusieurs mois. Elle a perdu du poids, certes mais elle se nourrit et est surveillée par des analyses régulières. Mais à Curie, c'est LE protocole, on ne réfléchit pas, on ne fait pas de cas par cas, on met tout le monde dans le même moule. Docteur Michon est offusqué, son ego démesuré en prend un coup ! Un parent qui lui désobéit, c'est impossible ! Il me convoque dans son bureau car ni les infirmières, ni la « nutritionniste » n'a pu me convaincre. J'ai l'impression d'être un enfant qui a fait une bêtise. Il me dit ne pas comprendre mon inconscience et qu'il est à la limite de

prévenir le juge aux affaires familiales pour me retirer le droit de soigner ma fille comme je l'entends. Il rajoute « ça sera très facile, vous êtes le seul tuteur légal, son père ne l'a pas reconnu, c'est un dossier très rapide » Encore une fois, je ne crois pas ce que j'entends. Comment cet horrible personnage qui se dit médecin peut dire à un parent dont l'enfant vient de subir 5 chimios et 5 aplasies en 3 mois qu'elle est une mauvaise mère on et qu'on va lui ôter ses droits ?

La menace est jetée. Je me dis qu'il est grand temps de prendre les choses en main et de contacter un autre hôpital. Par n'importe lequel, le seul service en France qui prône une médecine humaine et qui est contre tous ces protocoles qui enrichissent big pharma mais qui ne soignent pas plus nos enfants, le service du Docteur Delépine.

Docteur Michon sent que je lui échappe. Il tente de se rattraper en étant des plus gentils. Ils arrêtent cet acharnement mis en place contre moi : refusant la sonde gastrique, Liya devait se rendre TOUS LES JOURS à l'institut Curie afin qu'ils puissent la peser. Du vrai bétail ! Cette stratégie pour que je cède à la sonde n'a pas fonctionné, j'ai définitivement la tête dure.

Docteur Michon tente une approche plus douce, seconde tactique, qui ne durera pas longtemps. Il devient adorable et de mon côté, j'ai de plus en plus envie de l'étrangler. La chimio haute dose approche à grands pas et il voit en Liya un bon rat de laboratoire qui fera sûrement monté ses statistiques car jusqu'à présent tout se passe bien pour elle. Il me brosse alors dans le sens du poil, me vend tel un parfait commercial, tous les mérites de cette chimio. Il en devient même absurde lorsqu'il tente d'atténuer la lourdeur des séquelles « elle n'aura effectivement que ses dents de lait toute sa vie, mais c'est très mignon des petites dents voyons ! »

Je lui demande de me laisser du temps, le temps nécessaire non pas pour prendre une décision sur cette chimio mais pour prendre mes jambes à mon cou au service du Docteur Delépine. Pour être honnête, je parle du Docteur Delépine au docteur Michon. Sa réaction est choquante, Il devient hystérique et hurle « c'est une fumiste, un charlatan, n'allez surtout pas là-bas ! » Puis il se reprend, il se rend peut-être compte qu'il va un peu loin. Il tente alors la « manipulapeur », manipulation par la peur : « C'est tellement dommage pour Liya qui est si bien partie sur la voie de la guérison, pourquoi vouloir lui donner la chimio des pauvres alors qu'elle a la possibilité de recevoir ce protocole européen ? » Je ne dis plus rien, je crois même que je ne l'entends plus. Ma fille se fait opérer dans quelques jours et c'est uniquement le moment pour moi de me concentrer et de m'occuper d'elle.

14 Décembre 2012. L'opération se passe très bien, sa tumeur est intégralement retirée. Docteur Michon ne veut absolument pas me laisser le temps de me retourner, il tient absolument à enchaîner sur une chimio seulement 2 jours après une opération de 6H. Le chirurgien lui-même qui a opéré Liya refuse cette chimio mais fini par accepter. Docteur Michon a eu le dernier mot sur le chirurgien, mais j'ai encore le mien ! Je demande conseil au service du Docteur Delépine qui me confirme qu'il serait préférable d'attendre quelques jours de plus. Je suis convoquée dans le bureau du Docteur Michon. Je ne le savais pas mais c'était notre dernier entretien et la dernière fois que j'ai eu affaire à lui. Après qu'il ait ausculté Liya et confirmé son souhait de lui faire une chimio dans la foulée, je lui fais part de l'avis du Docteur Delépine. Son ego explose, il se lève, s'emporte et hurle « c'est impossible de travailler avec vous ! Allez chez les autres puisque tout le monde sait mieux que moi ! » Puis il claque la porte de son bureau me laissant seule avec sa secrétaire hébétée par ce comportement. Elle s'excuse platement, me dit qu'elle ne l'a jamais vu dans cet état, que je l'ai poussé à bout et qu'il est hors de lui. Ça m'est évidemment complètement égal, cela me confirme juste qu'il est impossible que ce pseudo médecin dont l'ego prend le dessus sur ses décisions continue de s'occuper de ma fille.

Je recontacte le service du Docteur Delépine, ils attendent Liya quelques jours plus tard afin de la prendre en charge. Je quitte pour la dernière fois l'Institut Curie, j'ai le cœur léger et je

suis heureuse que le docteur Michon ait agi de cette façon, les choses se sont, de ce fait, accélérées. Je pars le cœur léger.

Le soir même, le docteur Michon m'appelle plusieurs fois sur mon portable et voyant que je ne veux pas décrocher, il décide d'appeler bien plus tard en numéro masqué. Je lui dis que ma décision est prise, il n'est plus le médecin de Liya. Il n'a plus rien à perdre, alors il me dit qu'il serait temps d'agir en adulte responsable, que je suis un parent inconscient et que j'emmène mon enfant au couloir de la mort... Je prends sur moi et tente d'agir en adulte, mais je n'ai qu'une envie, l'insulter et lui raccrocher au nez. Mais à la place, je le remercie pour ce qu'il a fait et lui propose de lui envoyer une carte postale du couloir de la mort.

Aujourd'hui, 5 mois après, nous sommes toujours au service du Docteur Delépine. C'est le jour et la nuit. Liya s'y rend avec le sourire. Les médecins sont intelligents, logiques, respectueux et ouverts. Nous travaillons ensemble, parents et médecins. Il y règne une ambiance agréable et légère malgré les cas lourds qui s'y trouvent. Ce service nous a sauvé de cet horrible cauchemar qu'était l'Institut Curie, où j'étais sans cesse menacée, jugée et où ma fille était traitée comme un numéro et était elle-même menacée par les infirmières lorsqu'elle pleurait à chaque piqûre.

Je ne remercierai jamais assez Nicole Delépine et son équipe de se battre au quotidien pour faire vivre leur service qui prodigue des chimios qui sont à l'encontre des protocoles afin de prendre soin au mieux de ses patients. Nous sommes bien loin du serment d'hypocrites des médecins de l'Institut Curie (entre autre). Au service du Docteur Delépine, Hippocrate peut reposer en paix.

TEMOIGNAGE MAMAN DE FRANCOIS.

Mon fils âgé de 17 ans à présent, fut frappé à l'âge de 7 ans et 3 mois par un cancer.

SON HISTOIRE

Juin 2003 : Après une journée de classe, étant rentré à la maison, il se plaint de douleurs au genou gauche. Je le rassure le temps pour moi de m'apprêter pour le conduire chez le médecin. Malheureusement, ce laps de temps a suffi pour qu'il glisse sur la véranda et se casse la jambe. Je l'emmène illico chez le médecin à qui j'ai dû forcer la main pour qu'il lui prescrive une radio. Mon fils n'arrivait pas à redresser la jambe.

Arrivés aux urgences de l'hôpital situé à 40 km de notre domicile, pris assez rapidement en charge, ils décèlent un kyste au niveau du genou. Vu le lendemain par le chirurgien orthopédique, il l'emmène au bloc pour lui redresser la jambe et la plâtrer. Sur le kyste, il pratique un curetage.

Juillet 2003 : Nous avons rendez-vous pour ôter le plâtre. Mais malgré l'intervention du chirurgien, le kyste est encore présent. Nous patientons encore un mois, le kyste est toujours là. Les médecins décident donc de faire une biopsie.

Convoqués en septembre 2003, le chirurgien m'annonce le cancer de François et notre départ imminent pour Paris le lendemain soir.

Fin septembre, nous sommes à Paris. Arrivés à la maison des parents de Curie dans le 5ème arrondissement où nous sommes pris en charge et emmené vers l'Institut Curie par la responsable de la maison. A l'Institut Curie, mon fils est tout-de-suite entouré par un groupe de blouses blanches. Tous les examens sont pratiqués. Il est conduit au bloc pour qu'on lui mette sous-cutanée un pack pour le traitement de chimiothérapie....

Après quelques semaine de traitement, en fin novembre, le médecin me convoque à son bureau pour m'annoncer que mon fils sera amputé et que ce n'est qu'après l'opération prévue en janvier 2004 qu'il saura la suite à donner au traitement puisque de toute évidence, mon fils décèdera en mars 2004.

Je lui fais part de mon désaccord vis-à-vis de l'opération ayant gardé en mémoire que le chirurgien de Guadeloupe nous avait dit qu'il envoie mon fils en France pour qu'il ne perde pas sa jambe ! De plus, comme mon fils devait décéder en mars 2004, ce n'était pas la peine de l'opérer et qu'il nous fallait mieux rentrer chez nous pour qu'il meurt entier et entouré de sa famille.

J'avais droit toutes les semaines à l'intervention de la psychologue pour me faire changer d'avis.

La veille de Noël, le docteur ayant en charge mon fils, nous entraîne à son bureau. Il annonce à mon fils, après lui avoir expliqué pourquoi il sera opéré, qu'on va lui couper la jambe. Mon fils, en pleurs lui dit : Pour ça seulement ? Le médecin ne répond rien, s'en va et fait venir la psychologue que mon fils congédie gentilleusement.

Devant notre refus à mon fils et à moi, une véritable machine pour nous faire dire OUI se met en marche.

Médecins, chirurgiens, psychologue ne cessent de nous convoquer les uns après les autres pour nous faire changer d'avis. Nous ne lâchons rien.

Jusqu'au jour de l'opération où, refusant toujours l'amputation pour mon fils, les médecins nous convoquent pour nous faire changer d'avis. (3 médecins, le chirurgien, la psychologue, mon fils, son père, ma tante et moi).

Nous voulions un autre avis médical. Il nous a été refusé stipulant que nous aurions les mêmes réponses !

N'obtenant de notre part aucun résultat, ils prennent à part mon fils pour le questionner...

Je ne sais plus le temps qu'ils ont passé avec lui mais à leur sortie de la salle de réunion, le docteur, souriant, me dit : Votre fils a dit oui.

Mon fils était étonné, moi aussi. S'il avait voulu de cette intervention, il me l'aurait dit dès le début.

C'est aux parents que revient le droit d'accorder ou pas l'autorisation d'opérer sur mineur.

N'ayant pas réussi à nous faire accepter l'opération, les médecins, à notre demande, nous laissent partir à la maison des parents. De toute façon, le médecin ayant en charge mon fils m'avait déjà annoncé que mon fils n'avait aucun traitement et ce, depuis 2 semaines.

Mon fils préfère aller chez ma tante, ce que nous faisons, sans savoir qu'une seconde machine se mettait en marche à notre insu, celle de la justice.

Le père de mon fils attendu à sa descente d'avion en Guadeloupe alors que celui-ci avait décidé de rester encore le temps de trouver avec nous la solution pour son fils, est accusé d'enlèvement d'enfant et moi de non-assistance à personne en danger sur notre fils alors que je lui cherchais les meilleurs soins ! On pouvait n'importe quand m'enlever mon fils ? Jamais !

En moins d'une journée, nos recherches portèrent des fruits. Nous avons fini par trouver la perle rare !

Je revois le visage de mon fils lorsque le chirurgien, nous annonce qu'il gardera sa jambe !

Depuis, cela fait 10 ans et demi que le Docteur Delépine et son équipe ont décidé de soigner mon fils alors que les médecins d'un autre hôpital avaient décidé de l'amputer et me préparaient à son proche décès prévu pour mars 2004 car il n'y avait pour eux aucun espoir.

Aujourd'hui, mon fils a eu son BAC Littéraire et se prépare à des études universitaires.

Que faut-il de plus à ceux qui s'acharnent à vouloir fermer le seul service d'oncologie qui se bat pour sauver et soigner les enfants ?

LAISSONS A TOUS LES AUTRES ENFANTS UNE CHANCE DE S'Y FAIRE SOIGNER !

Carine Curtet (Perso)

De: Nicole <nicole.delepine@bbox.fr>
Envoyé: mardi 26 novembre 2013 20:55
À: Carine Curtet
Objet: Fw: Boul'am Boulis a commenté votre activité : a recommandé Au service du docteur Delépine, Hippocrate p...

From: [Nicole](#)
Sent: Wednesday, November 06, 2013 3:07 PM
To: [Carine Curtet](#)
Subject: Fw: Boul'am Boulis a commenté votre activité : a recommandé Au service du docteur Delépine, Hippocrate p...

temoignage pour la plainte

From: [Facebook](#)
Sent: Tuesday, November 05, 2013 6:14 PM
To: [Andree Delepine](#)
Subject: Boul'am Boulis a commenté votre activité : a recommandé Au service du docteur Delépine, Hippocrate p...

facebook



[Boul'am Boulis](#) a commenté votre activité : a recommandé [Au service du docteur Delépine. Hippocrate peut reposer en paix - ma Vérité sur](#)

Boul'am a écrit : « Cette histoire me fait penser à l'histoire que nous avons vécu avec mon mari pour le combat de mon fils de 6 ans (en 2011) contre un rhabdomyosarcome embryonnaire. Nous avons combattu contre les médecins de l'institut Gustave Roussy, l'usine comme on l'appelle ! Une honte !!! Je ne connaissais pas encore Madame le Dr Delepine Aujourd'hui mon fils est en rémission et je prie, espère et souhaite que jamais il récidive... Bravo Madame le Dr Delepine. »

Répondez à ce message pour commenter cette publication.

[Voir le commentaire](#)

Ce message a été envoyé à nicole.delepine@bbox.fr. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).

Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

Carine Curtet (Perso)

De: nicole delepine <nicoleandreedelepine@outlook.com>
Envoyé: lundi 12 mai 2014 20:06
À: secretariat oncologie; Carine Curtet (Perso); bernard.frau@sfr.fr
Objet: Fw: Histoire d oceane

témoignage oceane lingois

Envoyé depuis Courrier Windows

De : oceane lingois
Envoyé : lundi 12 mai 2014 04:36
À : nicoleandreedelepine@outlook.com

voici l histoire d oceane j espere que ca sera dans l ordre et si le service devait fermé océane serai condamné car le meduloblastome metastasé a la perturbé peu revenir il y a plus de 80% DE MALHEURS ace que ca revienne ma princesse va avoir dix ans donc la date approche a grand pas rémission ne veut pas dire guerison un service comme celui de mme DELEPINE es unique et chaleureux il ne nous on pas jugé il nous ont plutot rassuré en nous disant qu il tenterais tout pour le tout sans jamais baissé les bras toujours chercher toujours plus loin un traitement adapté a ete trouvé un service qui as osé enlevee sa bouse car oceane aavitete traumatisé des blouse blanche et hurlais des quelle voyais un medecin avec une blouse blanche elle me disait nn maman il vont encore me faire des bibis notre vie a repris espoir dans ce service le premier sourire depuis la maladie d oceane etait dans ce service les larmes de joie etait dans ce service les cri de douleur les larmes de tristesse et de colère seront contre vous si vous fermé ce service ne nous enlevee pas cette espoir qu un jours nous reverrons le bout du tunel s il vous plait laisser nous choisir ce que l on veut et ce que l on veut c est ce service et pas un autre
voila mme delepine est ce que ca vous ira
cordialement virginie maman d oceane

Dr Nicole Delepine

Novembre 2001 : suite à une infection urinaire, on découvre qu'Orlane à un rhabdomyosarcome au niveau de la vessie, du vagin et de l'utérus. Nous sommes orientés vers le CHU de Nantes, dans un service d'oncologie-pédiatrie renommé. Alors qu'Orlane est au bloc opératoire pour la pose de son cathéter (un broviac), on nous précise que nous ne pourrions pas dormir auprès d'elle tous les soirs. On me dit que j'ai d'autres enfants et qu'il faut que je m'en occupe. Suite à ça, on nous remet le protocole de soins d'Orlane avec le consentement éclairé que j'ai demandé à lire, se qui les a étonnés.

Ce consentement explique bien la randomisation des essais effectués sur ce protocole qui est basé sur un bras A, avec 3 médicaments, et un bras B identique au bras A mais avec 3 médicaments en plus. Il est bien indiqué que cet essai a pour but de comparer les chances de guérison. Je n'ai pas souhaité signer ce consentement, je ne pouvais pas accepter le tirage au sort du traitement, même si je ne suis pas contre les essais thérapeutiques en toute connaissance de cause et pour des adultes consentant, mais il est difficile en tant que parents d'accepter ce choix pour son enfant.

Orlane a suivi le protocole classique (3 médicaments). Orlane supportait bien le traitement mais l'évaluation après 3 cures n'était pas suffisamment concluante, qu'ils envisagèrent la curiethérapie à l'IGR dans le service d'adultes, qui n'avait pas le personnel pour s'occuper d'elle, et le passage au bras B (6 médicaments). La curiethérapie consistait à irradier la tumeur de l'intérieur. On nous a donc demandé, de venir la voir à l'heure des repas, notre temps étant limité, afin de diminuer l'exposition aux rayonnements.

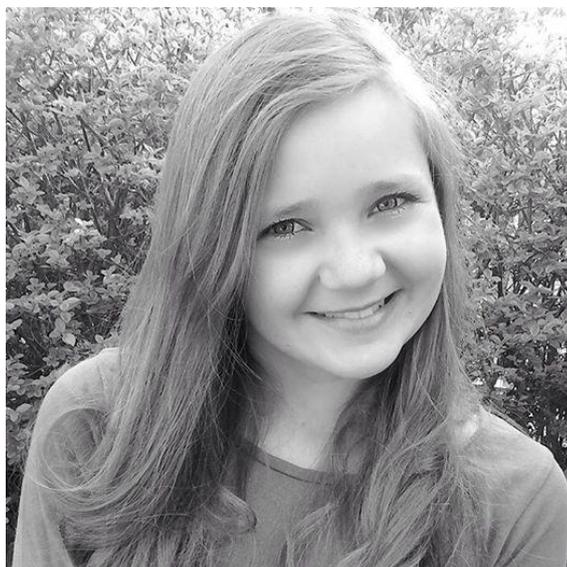
Après la curiethérapie, Orlane supportant moins bien le bras B (6 médicaments) on lui fit des demi-cures, et une biopsie. C'est lors de cette intervention que j'ai lu le livre « enfant cobaye », qui m'a décidé à aller voir le Docteur Delepine, j'ai profité d'une consultation à l'IGR pour aller la voir, car on préconisait pour la suite du traitement d'Orlane, l'ablation de la vessie, du vagin et de l'utérus. Le Docteur Delepine a confirmé qu'elle pouvait recevoir d'autres médicaments, avant d'en arriver là. J'ai donc souhaité, que le Docteur Delepine prenne en charge Orlane. J'ai dû récupérer son dossier médical et ses examens, lorsque le médecin de Nantes l'a su, elle me dit de faire attention au Docteur Delepine, car elle venait de récupérer une de ses patientes « bien mal en point ». Le médecin de Nantes me conseille de demander d'autres avis, ce qui pour moi ne fut pas pertinent car j'entendis à Necker, la même chose qu'à Nantes et qu'à l'IGR. Dans une clinique privée, le discours du médecin fut moins tranché, c'est-à-dire qu'il comprenait ma décision et qu'il pensait que sa serait mieux de tout essayer avant l'ablation. Ma décision est prise, je fais une demande d'hospitalisation dans le service du Docteur Delepine, qui m'a été refusé par le Directeur. Après plusieurs demandes infructueuses, le Docteur Delepine me propose une légère chimiothérapie à la maison, qui sera à prendre par voie orale et suivie par une infirmière libérale. Des consultations sont organisées tous les 15 jours puis tous les mois. Une demande de prise en charge, train+taxi, a été demandée à la CPAM et acceptée après 4 mois.

Suite au refus d'hospitalisation d'Orlane, une manifestation sur la place du Commerce à Nantes est organisée, avec la signature d'une pétition. Dans un même temps, le défenseur des enfants est alerté, et nous recevons une convocation par le juge aux affaires familiales. Dans son bureau, on nous fait comprendre que laisser Orlane sans soins adaptés équivaut à la mettre en danger. J'affirme au juge que le dossier d'Orlane est entre les mains d'un professeur américain et que l'on attend sa réponse sur le traitement à appliquer. Même si je connaissais déjà la réponse du professeur, je n'ai rien dit pour gagner du temps. J'ai alerté les médias, les députés, les sénateurs, certains m'ont accordés leur soutien. Nous avons traité Orlane à domicile, pendant 21 mois. Et après la rencontre d'un professeur italien qui utilisait l'hyperthermie (ou thermothérapie), que nous avons envisagé cette solution.

Le traitement en Italie, ayant montré toute son efficacité, 40% de réduction de la tumeur, en 1 cure de 10 séances, sur 5 semaines. Nous demandons la prise en charge du traitement par la CPAM (2000€), ce qui nous a été refusé. Finalement une indemnité de 500€ nous a été versée. Dans un élan de générosité, l'infirmière libérale d'Orlane et sa troupe de théâtre, proposent d'organiser une représentation au profit du traitement d'Orlane. Cet élan fut suivi par les habitants de la région, car se fut complet dès le 3^{ème} jour des réservations. Nous pouvons donc repartir.

C'est à notre retour, qu'un autre enfant, qui voulait être hospitalisé, à été reçu dans l'émission « sans aucun doute » de Julien Courbet. Les appels au ministère ont permis l'hospitalisation de cet enfant, nous avons donc fait de même. On retourne une 3^{ème} fois en Italie, la thermothérapie étant un traitement sans contraintes ni séquelles, c'était pour nous la meilleure solution.

La dernière biopsie après l'Italie, ne montrant plus de signe d'activité de la tumeur, nous somme passé un à traitement plus léger, à la maison. Mais nous continuons à surveiller, car nous avons une épée de Damoclès au dessus de la tête. Mais ça valait le coup. Merci docteur



Orlane Bretonniere Estarellas 14 ans

Carine Curtet (Perso)

De: nicole.delepine1@gmail.com
Envoyé: mardi 13 mai 2014 00:03
À: secretariat oncologie; Carine Curtet (Perso)
Objet: Fw: Peggy Martinez a également commenté le lien de J'ai honte de l'industrie pharmaceutique.

temoignage

Envoyé depuis Courrier Windows

De : Facebook
Envoyé : mardi 13 mai 2014 00:00
À : Andree Delepine

facebook



Peggy Martinez a également commenté le lien de [J'ai honte de l'industrie pharmaceutique.](#)

Peggy a écrit : « le premier qui a dit que la terre etait ronde, passait pour un fou... Mon fils est suivi a garche, pour des tumeurs osseuses qui ne sont pas cancreuses. A Orleans, le chirurgien bedonnant sur sont fauteuil nous annonce: " pour cette maladie le protocole veut que l'on fasse une radio de controle que dans un an, c'est rien ne vous inquietez pas" (!! je n'ai pas verifier si c'etait vrai ce Protocole, un petit bout de deux ans, qui se fait une fracture pathologique du femur, dont l'autre est atteint, une cote, et plusieurs os du crane... on s'inquiete justement quand on sait qu'on ne fera rien pendant un an! Durant les deux mois de bataille pour recuperer le dossier medical, toutes les tumeurs se sont considerablement agrandies et une nouvelle sur l'omoplate. Apres trois mois de traitement a Garche les tumeurs qui etaient tres agressive chez mon fils ont commence a regresser. La plus part des petits patients de Nicole et de son service ont frolé l'amputation qui reste (apparemment tres) courante pour les cancers osseux, ils arrivent la haut apres une longue errance medicale et un parcours laborieux. Les enfants et les adultes deviennent sans forcement le savoir des cobayes au nom du Progres Medical. »

Répondez à ce message pour commenter ce lien.

[Voir le commentaire](#)

Ce message a été envoyé à nicole.delepine1@gmail.com. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).
Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

Mon histoire... de l'annonce d'un ostéosarcome à la guérison

De septembre 2000 à Mars 2001, je ressentais une douleur lancinante située à l'arrière de la jambe. Etant sportif, mon médecin généraliste que j'ai vu 3 fois, durant cette période m'a toujours rassuré en me disant que c'était une simple inflammation et qu'il fallait que je me repose un peu plus. Il m'a prescrit une crème anti inflammatoire.

Comme la douleur persistait je suis allé voir en Avril 2001, un médecin du sport, qui m'a prescrit une radiographie, puis un scanner, puis un IRM. 2 mois s'écourent le temps des rendez-vous pour ces examens. A la suite de l'IRM, on me dit d'aller au service orthopédie du CHR de Lille avec mes examens.

Je me rends donc avec mes examens au CHR de Lille le 7 juin 2001, et en 5 minutes un médecin m'annonce en tête à tête de façon brutale, qu'il suspecte un sarcome type Ostéo ou Condro, mais qu'il fallait confirmer par une biopsie.

Il rajoute « Si cela est confirmé, ça risque d'être très dur, il faudra probablement vous amputer !!!

Cette annonce fut un choc psychologique terrible. Comment recevoir une annonce aussi brutale alors que j'étais en pleine forme, et qu'à 29 ans, j'étais complètement épanoui dans ma vie personnelle et professionnelle.

Le médecin programme une biopsie le 21 juin, en me précisant qu'il me communiquera les résultats. En attendant, j'avais pour consigne de continuer ma vie, et de faire des séances de kiné prescrites par le chirurgien !!!!

Complètement anéanti, je me retrouve seul, avec ma famille à faire des recherches sur cette maladie dont je n'avais jamais entendu parler.... Le mot « amputation » ne cesse de raisonner dans ma tête et il m'est impossible d'accepter...

le 28 juin, je trouve sur internet un site fait par un parent d'un enfant traité dans le service d'oncologie pédiatrique du Docteur Delépine à Avicennes. Ce site explique les méthodes individualisées, la prise en charge humaine de la maladie... Enfin, j'obtiens des informations différentes, de ce que j'ai pu entendre et lire...

Nous sommes le 28 juin 2001, je n'ai aucune nouvelle du CHR de Lille, malgré mes appels répétés. On finit par me dire qu'ils n'auront pas de résultats avant mi-juillet, « il faut 3 semaines, vous devez patienter » !!!

Je me décide donc à appeler le service du Docteur Delepine sans réelle conviction car j'ai 29 ans et j'ai lu que c'était un service d'oncologie PEDIATRIQUE. J'expose mon cas par téléphone, je discute brièvement avec le docteur Delepine qui me donne rendez-vous le lendemain le 29 juin avec « mon

dossier » que j'ai eu un mal fou à récupérer auprès du CHR de Lille, heureusement qu'un ami qui travaillait au CHR à pu m'aider, sans son intervention, mon dossier ne m'aurait pas été rendu.

Le 29 juin, j'arrive vers 10H00 dans le service du Docteur Delepine. Au fond d'un long couloir, je découvre le service du Dr Delepine, première surprise, c'est un lieu « plein de vie ». Je vois des enfants avec le sourire, déambulant dans les couloirs, je croise des parents, du personnel soignant... Je m'attendais à un service « sombre », silencieux, et j'ai tout de suite ressenti l'énergie de vie dans ce service.

Je suis donc reçu par Nicole Delepine, et le docteur Cornille, elles m'écoutent, regardent mon dossier. Nicole Delepine s'absente, et revient pour me dire qu'elle a les résultats. Je suis surpris car on m'avait dit au CHR de Lille que je n'aurais pas les résultats avant mi juillet! Malheureusement elle me confirme que j'ai un ostéosarcome, je suis évidemment abattu.

Mais Nicole Delepine me dit qu'elle va tout faire pour me prendre dans son service malgré les obstacles administratifs qu'elle rencontre à prendre en charge des adultes. Nicole m'explique la singularité de ce service, les protocoles individualisés, les résultats encourageants... Quelques heures plus tard, Nicole me dit que je vais passer une année dans son service, qu'il vont me prendre en charge, et que je vais très vite rencontrer M Delepine pour enlever ma tumeur et me faire une chirurgie conservatrice. J'apprends donc que je ne serais pas amputé !

Je me sens malgré mon désarroi, soulagé, je sens le professionnalisme, la chaleur humaine du personnel soignant et du service...

Le soir même, après qu'Helene Cornille m'ait envoyée en urgence faire une conservation de sperme, je commence ma première chimio.... Et pour la première fois depuis l'annonce de cette terrible nouvelle, malgré la détresse, la peur, je reprends confiance, et je suis prêt à affronter la maladie.

En dépit de l'absence de moyens (petites chambres en nombre insuffisantes, peu de chambres stériles, pas d'espace prévu pour les familles...) j'ai été soigné pendant un an, avec des protocoles chimio et chirurgicaux adaptés à mon profil et à la maladie.

Ces traitements m'ont aidé à lutter et à m'en sortir sans amputation grâce à l'implantation d'une prothèse massive. J'ai toujours pu discuter, échanger avec tout le personnel soignant, je me suis toujours senti respecté, et écouté.

Je suis convaincu que ce service m'a sauvé la vie, grâce à l'expérience des équipes, aux protocoles individualisés mais aussi grâce à l'humanité de toutes les personnes... L'aspect psychologique m'a aidé à lutter dans les moments difficiles... Il est difficile de dire ce qui se serait passé dans un autre service, mais au vue de mon expérience désastreuse avec le CHR de Lille, je ne suis pas certain que j'aurai survécu à cette terrible maladie.

Ma chance a été de trouver rapidement le service du docteur Delepine et d'être pris en charge aussitôt...

Je suis donc sorti du service à 30 ans, je retourne régulièrement dans le service pour les contrôles et pour soutenir modestement les autres patients et familles.

J'ai aujourd'hui 42 ans, je suis épanoui dans ma vie professionnelle et ma vie personnelle. Je suis marié, et tout juste Papa d'un petit garçon....

Le service Delepine doit continuer d'exister pour donner la chance à tous les malades de bénéficier de l'expertise unique en France de l'équipe d'oncologie pédiatriques de Garches. La liberté de choix est fondamental, et doit rester pour les futurs malades, j'en suis un exemple VIVANT !

David Eve,

Boulevard des Canadiens 78

7711 Dottignies

Belgique

Lisbeth et Bernard Capo
4 route de l'étang
18110 Saint Martin d'Auxigny
liscapo@gmail.com
0682465530

Saint Martin, le 10 mai 2014 TEMOIGNAGE

En 2008, notre fils Corentin, 17 ans, est frappé par la maladie dont le nom fait peur : Cancer, Sarcome d'Ewing sur des vertèbres cervicales. Je suis aide-soignante et je me documente, pas de solution pour Corentin, cancer non guérissable.

A ce moment-là, le monde s'écroule, et pourtant, dans ces moments désespérés, nous avons eu beaucoup de chance de trouver l'Unité Oncologie Pédiatrique du docteur Nicole Delépine de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches .

Là, le Dr Delépine nous propose des traitements individualisés qui ont fait leurs preuves et l'espoir renaît. Et nous découvrons cette unité qui est un bijou d'humanité et de professionnalisme.

Nous tenons par ce témoignage à apporter notre soutien, notre éternelle reconnaissance, notre plus profond respect au Dr Nicole Delépine et à son équipe qui travaille avec elle avec succès depuis de très nombreuses années et à lui renouveler notre entière confiance .

Comment imaginer que l'Etat français veuille fermer le seul service de l'APHP qui est le garant d' un réel choix thérapeutique ?

Comment imaginer que l'Etat français veuille fermer une unité qui a fait ses preuves et sauvé de si nombreux enfants ?

Comment imaginer que l'Etat français veuille fermer un service qui est une référence à l'étranger ?

Grâce à cette unité, notre fils a eu la chance de ne pas être inclus dans des essais cliniques, avec les conséquences dramatiques que cela aurait pu avoir.

Ce médecin et son équipe ont sauvé notre fils. Corentin (24 ans) est en rémission totale depuis 4 ans, il a repris ses études de juriste avec succès.

Nous l'affirmons avec force et émotion, sans le Docteur Nicole Delépine et son équipe, notre fils ne serait plus de ce monde et notre famille serait brisée à tout jamais.

Virginie Heurtin
2 rue Mila
82000 Montauban

A qui de droit

Montauban, le 10 mai 2014

Madame, Monsieur,

Je viens vers vous pour vous raconter mon histoire, car il me semble qu'il est important que vous ayez tout en main pour prendre les décisions qui doivent s'imposer!

En avril 1986, alors âgée de 9 ans, je ressens de fortes douleurs dans mes jambes et le bas de mon dos! D'abord soignée par mon médecin généraliste pour une sciatique, rapidement, il m'envoie à l'hôpital d'Angers, d'où je suis originaire, suspectant quelque chose de beaucoup plus grave!

A l'époque... j'étais condamnée par les médecins de l'hôpital d'Angers. Ils ne savaient pas vraiment comment me soigner, d'ailleurs... je ne suis même pas sûre qu'ils savaient ce que j'avais! Un cancer c'est sûr mais au delà de ça... Ils agissaient plus comme des «savants fous» que comme des médecins (laparotomie pour voir ce qu'il ne voyait pas au scanner, oubliant le simple fait de prévenir mes parents et surtout qu'ils auraient pu percer la tumeur et disséminer les cellules cancéreuses ailleurs dans mon corps, chimio à un dosage inapproprié qui me rendait amorphe...).

J'avais perdu l'usage de mes jambes et mourrais à petit feu. Pour un des médecins je faisais de la comédie! Comme si je n'avais pas autre chose à faire à cet âge!!

Mes parents, désespérés de voir mon état s'aggraver, prennent contact avec les docteurs Gérard et Nicole Delépine. Ils voulaient avoir un autre avis concernant ma pathologie!

C'est ainsi qu'en juillet 1986, nous montions sur Paris pour une simple consultation... qui se transforma très vite en une prise en charge pure et simple, vu mon état catastrophique!

Après des examens ciblés, le verdict tombe! J'avais un sarcome d'Ewing en L3/L4. Cancer très rare, sans promesse que je retrouve l'usage de mes jambes, mais l'espoir était là! Un

protocole fait sur mesure en fonction de la réaction de mon corps et de la tumeur et surtout avec de l'humanité et mon implication dans ma guérison! Deux choses qui n'avaient pas cours à l'hôpital d'Angers!

Au détour d'un long parcours, j'ai retrouvé le sourire, la force... et puis au bout de 9 mois...l'usage de mes jambes... et surtout je n'allais pas mourir!! J'avais 10 ans...

Octobre 2010, suite à de nombreux chocs personnels, une grande fatigue physique et psychologique s'installa,et je commence à ressentir de grandes douleurs lombaires qui descendaient le long de ma jambe gauche. D'abord traitée par mon généraliste pour des lombalgies et sciatiques, je lui reparle de mes antécédents médicaux. Il m'indique qu'on ne peut pas récidiver si longtemps après d'un même cancer, mais voyant que les traitements anti-inflammatoires ne fonctionnaient pas, il me prescrit quand même une IRM lombaire, au bout de 3 mois de souffrance!!

De mon côté, ne supportant plus les douleurs, je pris la décision de recontacter Mme Delépine en décembre 2010!! Pour avoir son avis... les douleurs étant au même endroit que mon sarcome de 1986 ! Elle m'a rassuré, aiguillé, proposé son aide, invité à venir sur Paris pour faire les examens nécessaire !

Je lui indique que je dois passer une IRM prescrite par mon généraliste et que j'aviserais en fonction...

30 décembre 2010, le radiologue me reçoit. «Vous avez une masse suspecte dans la région lombaire, il serait bien de faire des examens complémentaires!»

...

Vous savez ... Je n'ai même pas réfléchi!! J'ai rappelé Mme Delépine de suite!!! Elle m'avait prise sous son aile en 1986. Durant 24 ans, j'ai été «tranquille» et ai vécu «normalement». J'avais confiance en elle, et franchement je ne voyais pas vers qui me retourner! Si c'était une récurrence de mon sarcome d'Ewing, pour moi, elle était la mieux placée pour me soigner! D'autant plus que j'avais fait des recherches sur Internet pour me renseigner sur mon type de cancer et je m'aperçus qu'il restait un cancer rare et avait peu de réussite de guérison!

Elle et son équipe avaient déjà réussi une fois! Ce cancer est rare... encore plus rare lorsqu'on est adulte puisque c'est un cancer infantile. Ailleurs, on m'aurait condamné de suite, et d'ailleurs je peux dire que j'entends souvent de la part de médecins à mon encontre: «on en ressort vivant de ce cancer?».

Début janvier 2011, j'accepte de faire des examens complémentaires dans le service du Dr Delépine.

14 janvier 2011, retour des résultats de la biopsie: Récidive du Sarcome d'Ewing primo-traité en 1986

Soit 24 ans après...

...

L'équipe du Dr Delépine connaissait mon parcours, j'avais pas envi de tout ré-expliqué à d'autres oncologues et surtout j'avais une totale confiance. Aussi quand ils m'ont proposé de me prendre en charge, je n'ai pas hésité une seconde!

Nous sommes en mai 2014, mon dernier bilan d'extension est stable! Bien sûr, j'ai les séquelles et du cancer, et de la radiothérapie et de la chimiothérapie (qui n'en a pas après un cancer???) mais il n'y a plus de masse suspecte! Je suis encore sous traitement, mais je vis et profite de mes enfants qui ont besoin de moi! Je suis vivante! N'est ce pas là le plus important??? Permettre à des enfants de profiter de leur maman?

Méditez bien sur mon cas!

Nous sommes tous «à part» avec une individualité différente, une morphologie différente, un âge différent, une pathologie différente...

Mais nous avons tous en commun cette volonté de vivre, de vaincre ce fléau que nous ayons 5, 10, 15 ou 30 ans... C'est le propre de l'Homme... non ?

Si Mme Delépine n'avait pas été là en 1986, je n'aurai pas eu 2 beaux enfants!

Si Mme Delépine n'avait pas été là en 2011, mes enfants n'auraient plus eu de maman!

Ce médecin SOIGNE!!!!!! Il ne fait pas semblant pour remplir les statistiques. Ce médecin agit avec son cœur et quand il a en face de lui un enfant, un adolescent, un adulte, qui souffre et qui veut s'en sortir, il ne le met pas à la porte!!

Si c'était à refaire, je le referais, encore et encore!!!

Comprenez bien que nous avons autre chose à faire que de nous battre contre l'administration médicale pour faire valoir nos droits!!

Comprenez bien que nous avons besoin de nos médecins de l'Unité d'Oncologie de Garches, entièrement dévoués à leurs patients!

Je ne comprends vraiment pas pourquoi depuis des décennies on veut détruire tout le travail qu'ils font pour sauver des êtres humains! Vous vous trompez de cible!! Ils font ce qu'on leur

a appris à faire... SOIGNER selon le serment d'Hippocrate!! En leur âme et conscience ! En fonction des connaissances qu'ils ont acquis et des apprentissages des différents cas qu'ils traitent ! Il n'y a que les médecins qui sont à même de définir les traitements appropriés pour chaque patients ! C'est important de respecter cela surtout quand les dits traitements qu'ils utilisent sont efficaces!

Alors écoutez-nous patients!!! Nous sommes les mieux placés pour juger de leur travail! Nos vies sont en leurs mains!!! Et ils nous le rendent bien!!

Veillez recevoir mon témoignage et merci de prendre la bonne décision pour les générations futures!

Virginie HEURTIN

Bonsoir à tous et à tous,

Je me permets de vous envoyer cette invitation pour rejoindre ce groupe.

Afin de clarifier mes publications et ne plus les mélanger à mon propre journal et à notre page d'amis et de famille "Little diamonds", l'objectif est de rassembler les info médicales et les solutions envisageables dans le domaine de la prévention et de la santé, en particulier pour nos enfants.

Suite à plusieurs journées où ma "descente" morale fut particulièrement longue et pénible, mes objectifs se font de plus en plus clairs.

Le déclic après la perte de ma petite fille ce 30 janvier 2013, alors qu'elle allait avoir 3 ans, a déclenché beaucoup de sentiments confus: mélange d'amour incroyable que ce petit chat Marixa a répandu partout autour de nous et dans le monde (Canada, Québec, Maghreb...), de tristesse, de chagrin inconsolable et d'injustice face au deuil d'un bébé innocent, de la colère face au système, aux dysfonctionnements de notre système de santé.

Ma fille a été sacrifiée au nom des protocoles, des traitements uniformisés au lieu d'une médecine humaine et individualisée. Il n'y a pas 2 êtres sur terre identiques, il n'y a pas 2 maladies identiques. Je donne simplement comme exemple: une personne a mal à la tête, du paracétamol va lui convenir, pour une autre ce sera de l'aspirine, pour une autre de l'ibuprofène, bref, nous sommes tous différents et il est inadmissible d'imposer les mêmes protocoles pour toutes les personnes atteintes d'une même maladie sous prétexte que les statistiques des essais cliniques ont dit que ça fonctionne (ou pas!)

Il y a quand même un énorme problème dans notre société: le mois suivant la perte de Marixa 2 enfants sont décédés de leucémies. Là en 10 jours 4 enfants sont décédés de cancers dont 3 du neuroblastome, comme ma fille.

Trop d'enfants partent.

Plusieurs associations travaillent pour améliorer le quotidien des petits bouts malades. De mon côté, je souhaite agir en amont et non pas me battre contre des moulins à vent mais prévenir, informer, sensibiliser et si possible ouvrir nos consciences à ces dysfonctionnements. Je pense que chacun y est sensible: pour la plupart nous sommes parents, ou pas, peu importe. Chacun peut apporter sa pierre à l'édifice: partager des pétitions, alerter encore et encore les médias, apporter des témoignages (le notre est effroyable), soutenir les oncologues, les médecins qui sont menacés dès qu'ils vont à l'encontre du système établi, soigner les petits patients et les plus grands avec humanité, avec le cœur et cesser de les sacrifier au nom des petits cases, des carcans médicaux, le comportement et les discours inhumains, inadmissibles de certains médecins enfermés dans leur statut et qui sont sur une autre planète (je peux témoigner également à ce sujet)... Tant de choses à faire, à prendre en main.

Ma colère envers ce monde médical industrialisé se transforme en quelque de bénéfique je l'espère. Marixa a été tellement courageuse, elle a rempli une incroyable mission sur terre et je souhaite par là-même lui rendre hommage ainsi qu'à sa soeur (presque jumelle) Maialen 4 ans et et son frère Bixente 8 ans.

Nos enfants en arrivant sur terre n'ont rien demandé, ils sont tout beaux, tout neufs, sortent du ventre de maman et doivent affronter un calvaire: la maladie, voire la mort. Ca en devient insupportable.

Merci à vous de me lire, de nous soutenir, d'apporter votre grain de sel, votre colère, vos impressions et vos solutions...

Je vous embrasse tendrement et toujours avec amour

Haut du formulaire

J'aime · · 18 septembre 2013, 00:35

Vu par 99 personnes

K-Nel Ketsia, Sos Lenny Zineb Medjaouri, Martine Boulair et 33 autres personnes aiment ça.



Samia Jabri Tu dois l'écire ce livre ma douce !! ♥♥

18 septembre 2013, 00:55 · J'aime · 5



Gaëlle Duret oh oui, je mets tout à plat là, même si c'est long et douloureux ♥

18 septembre 2013, 01:43 · J'aime · 3



Fee Clochette Long et douloureux mais tellement nécessaire et bénéfique.

Arrivé à poser les mots est au travail énorme.

J'ai bcp écrit, pour moi, j'avais besoin que mes écrits reste intime mais ce fut si important et bénéfique....Voir plus

18 septembre 2013, 03:07 · J'aime · 4



Françoise Jocquel-Garnot Merci Gaëlle pour l'invitation à ce groupe mais aussi pour ce texte qui nous explique bien et hélas la réalité. Du jour au lendemain chacun de nous peut être malheureusement confronté à une grave maladie. En même temps c'est un bel hommage à ta magnifique petite Marixa bébé chat <3. Je vous embrasse très fort tous les 3 et des gros bisous vers le ciel pour ton petit ange

18 septembre 2013, 05:07 · J'aime · 2



Sève lac Merci de m'avoir ajouté à votre page. En vous lisant j'ai des mains qui tremblent, les larmes le montent:-(
Tellement injuste!!!! ... Voir plus

18 septembre 2013, 10:21 · J'aime · 2



Gaëlle Duret Merci ♥ J'ai déjà quelques pistes pour des contacts et sensibiliser les gens dans nos objectifs. petit à petit ce projet pour nos enfants va se concrétiser

18 septembre 2013, 13:52 · J'aime · 4



Geraldine Ardiot Merci Gaëlle de l'ajout ... je ne cesse de penser à petit chat, à vous et à votre combat ... Je serai là pour combattre ce système injuste qui nous enlève nos enfants ... compter sur mon soutien je vous le dois mais je le dois aussi à Marixa, Emma, Lenny, Pauline nos anges courageux

18 septembre 2013, 14:25 · J'aime



Marie-Louise Rozant-charbuy Le monde médical est une circulation de personnes nous ressemblant et véhiculant comme nous, leurs certitudes et leurs ignorances.

Il est toutefois malheureux, s'agissant de la vie ou de la mort d'autrui, que certains croient détenir à eux seuls, tou...Voir plus

18 septembre 2013, 14:35 · J'aime · 2



Chantal Compain Bonjour gaelle je viens d arriver sur votre page et votre histoire ressemble étrangement a celle de ma fille malheureusement nous avons vécu se terrible deuil en mars 2012 d une petite fille de 3 mois prénommée ELENA

18 septembre 2013, 14:42 · J'aime · 1



Gaëlle Duret On va se battre, faire savoir, sans les braquer car ce serait contre-productif. Mais je vous tiens au courant de mes projets

18 septembre 2013, 14:44 · J'aime · 3



Françoise Jocquel-Garnot Bravo Gaëlle !

18 septembre 2013, 14:46 · J'aime · 2



Nathalie Charbuy Gaëlle, il faut te battre, aller au bout parce que je pense que ce que tu as vécu.....y'a déjà pas de mots.....si en plus on a faire à des docs avec des oeillèresça va t'aider à avancer. bises

19 septembre 2013, 09:36 · J'aime · 1



Gaëlle Duret J'entame des sensibilisations suite à la création du groupe pour Marixa et pour mobiliser les familles. Les gens ne savent pas tout, avec ce groupe je compte bien faire savoir ce qu'il se passe pour certains d'entre nous et pour la santé et la médecine en général

20 septembre 2013, 01:32 · J'aime · 1



Cécile Leblond Gaëlle j'ai tjs autant de rage de peine de n'avoir pas pu faire plus et plus vite ou plus tôt mais j'aurai tjs bébé chat en tête et ds mon coeur. Dis nous tout et je pense qu'on sera nombreux à t'aider si on peut. Je vous aime !!

20 septembre 2013, 21:13 · J'aime · 1



Martine Boulair aujourd'hui tu es "prête" Gaëlle....nos objectifs sont les mêmes, rassemblons nous dans notre région, en mémoire de Marixa, Lenny, Alexandre....trop d'enfants sont dcd ;(sa suffit !!... nous ferons entendre nos voix," la voix du peuple"

21 septembre 2013, 09:43 · J'aime · 1



Gaëlle Duret Cécile Leblond, on a fait ce qu'on a pu avec nos modestes moyens, mais on a fait ce qu'il fallait. Marixa ♥ le sait. Je dois m'enlever tous ces regrets, cette colère aussi, tu sais. Beaucoup de personnes "culpabilisent", beaucoup de mamans et de papas,...Voir plus

21 septembre 2013, 11:00 · Modifié · J'aime · 1





Gaëlle Duret Martine Boulair, quel bonheur de te parler encore de vive voix aujourd'hui ♥. Oui, comme tu dis je suis prête. On monte notre réseau. Après notre communication à l'instant, je viens d'avoir un nouveau contact avec une autre "battante" qui fait des conférences partout mais qui est dans notre région. J'en reparlerai.

21 septembre 2013, 11:03 · J'aime · 2



Martine Boulair La photo d'Alexandre gravissant les escaliers avec la famille, prend tout son sens 0:) <3

21 septembre 2013, 11:06 · J'aime · 2



Sandrine Rollet Tres emue...touchee... MERCI...bizz maman courage!!!

24 septembre 2013, 21:42 · J'aime · 1



Gaëlle Duret Merci Sandrine Rollet ♥

25 septembre 2013, 08:31 · J'aime



Laure Romani ohhhh Gaëlle... J'ai l'impression de m'entendre en te lisant... Je sais qu'on est loin... Mais près de coeur et d'esprit ! et si nous avons encore une fois défié la maladie... Je sais aussi que... Il existe pour notre Loulou une solution qui ne sera pa... Voir plus

26 septembre 2013, 15:38 · J'aime · 2



Gaëlle Duret ma Laure, je ne te lâche pas, c'est promis ♥. Je serai là le moment venu, on sera là quand tu as besoin. En attendant, tu tiens bon et je vous fais d'énooormes bisous-câlins, Lisandru ♥

26 septembre 2013, 17:45 · J'aime · 1



Bas du formulaire

vvvv

LIVRE D'OR DES PATIENTS, FAMILLES ET AMIS

Ce document a pour but de reprendre les témoignages des patients, des familles et des amis qui ont été laissés sur le mur. En effet, les témoignages descendent au fur et à mesure que d'autres personnes laissent aussi le leur. Et le fait de mettre tous ces témoignages sur ce document permet une meilleure visibilité de ceux-ci !!

Céline Servant : En 1998, à l'âge de 10 ans je suis tombée malade. Grâce à mon médecin traitant il m'a envoyé voir madame Delépine car il avait assisté à un de ses congrès, et, tout de suite il a pris rendez-vous pour moi !!! Mme Delépine a confirmé ce que pensait mon docteur. Du coup, Mme Delépine a dit à mon père qu'on devait rester sur Paris pour faire plus d'examens et une biopsie pour être sûr que c'était un cancer malin !!! Les analyses n'étaient pas très bonnes !!!! Quand Mme Delépine a expliqué à mon père que le cancer était beaucoup avancé et qu'il avait déjà mangé 3 muscles ainsi que mon fémur, et que du coup, il y avait un risque que je rejoigne nos anges, mon père a dit à Nicole qu'il lui donnait carte blanche pour me sauver !!! Mr Delépine m'a tout de suite opéré et juste après j'ai eu la chimio. C'était bien ce qu'il pensait : "un ostéosarcome " et là, j'ai compris que j'allais peut-être mourir. Mais, plus j'avancais, plus le cancer commençait à se détruire !! Mais, pendant les chimio je suis tombée dans l'anorexie mentale et là, j'ai commencé à avoir des problèmes de cicatrisation. Du coup, des boules se sont formées, c'est de là que de la lymphe et de la fibrine commencent à sortir et depuis j'ai toujours ce problème. En plus des plaies qui s'ouvrent, j'ai commencé à avoir des infections et allergies à la prothèse !!!!

En 2000, je finis mes chimio et depuis, côté cancer, je suis complètement guérie, par contre j'ai toujours des plaies qui s'ouvrent, et toujours infections et allergies à toutes les prothèses qu'on m'a mis !! Malgré tout ça, Mr et Mme Delépine et moi faisons tout pour garder ma jambe. Je sais que si j'étais dans un autre hôpital, on m'aurait coupé la jambe. Mr Delépine, depuis 15 ans, essaie de tout faire pour que j'aïlle et surtout qu'on arrive à garder ma jambe !! Je sais qu'aucun chirurgien n'aurait fait tout ce que Mr Delépine a fait pour ma jambe. Toutes ces nombreuses opérations... et il ne baisse pas les bras... comme moi. Je veux être sûre de faire tout pour la sauver jusqu'à la dernière seconde malgré les propos de certain infirmier !! Je sais que peut-être un jour, il faudra que je le fasse... mais pour l'instant on attend un peu que mon corps se remette en forme après toutes ces opérations qui ont été très très nombreuses !!!

Tout ça pour dire que Mme et Mr Delépine m'ont sauvé malgré mes séquelles qui continuent. Je pense déjà à l'avenir, quand ils partiront en retraite... ça va être dur, car pour moi ce sont les seuls à qui je fais confiance et qui ont le droit de toucher à ma jambe !!!

S'il vous plaît laissez-nous notre service tranquille, car se battre contre la maladie et contre le ministère de la santé c'est très dur !!!

Laissez Mme Delépine tranquille !!! Après les miracles qu'elle a fait, je pense que tout le monde, je dis bien TOUT LE MONDE, lui doit le RESPECT. J'ai fait des recherches sur le net, et j'ai constaté que

Le service du dr Delépine a moins de décès que les autres hôpitaux !!!! Donc arrêtez de la faire chier car là, je pense qu'elle a assez donné toutes ces années !!!

Pour nous, Madame Delépine est notre 2ème maman. Dans le service on est une grande famille et donc, s'il faut se battre encore beaucoup d'années, on sera tous au rendez-vous !!! Car pour moi Mme Delépine est notre sauveuse, notre ange gardien et je serai toujours à ses côtés pour laisser le service libre !!!!

Un très grand BRAVO et un gros bisou aux dr Nicole Delépine, dr Delépine, dr Barbara Markowska, dr Salwa Alkhallaf, dr Zahia Lankri, dr Hélène Cornille, dr Azzedine Tabbi; dr Emile Fallouch, dr Faez, vous êtes une équipe hors-pair, je suis fière d'être votre patiente !!! On peut dire, étant petite que j'étais insupportable lol, maintenant j'essaie de moins crier lol, et je vois que je suis mieux dans ma tête lol. Merci à vous tous, je vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous avez fait pour moi !!!

Joelle Mariniak : Je suis la maman d'un patient, mais qui hélas nous a quitté et est parti rejoindre tous les anges de Garches. Mais, après avoir vécu 3 ans au sein de l'unité aux côtés de mon fils, je sais ce que représente cette équipe de choc et je me battrais pour sa survie aussi longtemps qu'il le faudra encore. Merci à toi pour ton soutien.

Idem pour moi. Je soutiendrai Nicole et son service aussi longtemps qu'il le faudra. Mon Doudou y a trouvé un accueil des plus chaleureux dès le 1° jour auprès d'Hélène et s'il a tenu 3 ans, s'il a lutté pendant ces 3 années de souffrances c'est grâce à Nicole et toute son équipe. Et si moi, maman, j'ai pu supporter toute cette souffrance pendant ces 3 années de combat auprès de mon fils, c'est aussi grâce à toute l'équipe de Nicole. Elle n'est pas Dieu et ne peut pas faire de miracle mais elle se bat chaque jour avec toute son équipe pour guérir et sauver des vies. Alors oui Nicole on va continuer le combat à tes côtés pour faire connaître et sauver ton service car il est le seul et unique en France à apporter cette chaleur humaine et cet amour en plus des traitements, les plus efficaces que l'on connaisse. Combien de membres a sauvé ce service chez nos jeunes, quand les autres chirurgiens n'essayaient même pas et mutilaient nos enfants, rejoignez-nous et aidez-nous à combattre pour ce service et ces médecins exemplaires et si courageux qui ne baissent jamais les bras

Djemila Boucena : Depuis 25 ans je soutiens Nicole. Et je continuerai de la soutenir encore et encore. Elle m'a donné 25ans de plus à vivre, et je continue encore le combat. Venez nous rejoindre!!!

Ludo Enzo : Bien dit !! C'est pareil pour moi. Son mari m'a sauvé mon bras qu'on voulait me couper au chru de Lille, et Nicole m'a permis de retrouver une vie presque normale, grâce à 1 de ses traitements magiques. Ce service doit être récompensé de ses efforts et mérite de continuer à sauver d'autres personnes. Je remercierai jamais assez Gérard et Nicole ainsi que Salwa, Hélène, Azzedine, Emile, Zahia et Barbara et bien sur les patients avec qui on s'est soutenu les uns les autres, car c'est le seul service qui permet un rapprochement entre les malades entre eux. Pour la continuité de ce service.

Giselle Grange : Bonjour à Tous, je suis très contente d'être parmi vous grâce à Virginie Heurtin. Je suis la maman de Violaine qui a été malade en 1984 et soignée par les Delépine. Je soutiens cette initiative et il faut que le service vive et vive encore pour nous tous. Je vous aime tous et je dis un grand merci à toute l'équipe et aussi merci à vous tous d'avoir constitué ce comité de soutien.

Isabelle Guérin : Je suis la maman d'un petit ange, Antoine, que le dr Delépine a soigné en 2008. Toute l'équipe était à nos côtés pour nous soutenir et nous n'avons pas trouvé le même accueil ailleurs où nous étions en soin. Antoine a repris espoir auprès du dr Delépine et pour nous, ses parents, cela représente beaucoup. Merci Mme DELEPINE, et Merci à TOUS. Je soutiens bien sûr l'unité des soins d'oncologie de Garches. Bises à tous

Mireille Blériot : 1988 Nicole !!!! Merci à vous & à votre superbe équipe!!! Je vous aime de tout mon coeur de maman & grand -mère!!! Car grâce à vous je suis en Vie!!! MERCI DU ♥

Bravo de les soutenir. Une équipe de valeur, une équipe humaine, une équipe de choc. Toujours là pour écouter, soigner, entendre... Si je peux en parler c'est que je suis en vie grâce aux docteurs Gérard et Nicole Delépine, à leur équipe. Soignée pour un sarcom d'Ewing alors que j'étais adulte, maman de deux enfants que j'ai vu grandir et qui m'ont donné de beaux petits enfants... La vie n'est pas toujours tendre, mais quand on rencontre des gens de cette valeur, on ne peut les oublier. Je suis venue pour mes 20 ans de rémission, et j'ai vu le service de Garches. Toujours une équipe aussi soudée... Je serai toujours là pour combattre à vos côtés et dire NON à la fermeture de ce service. Je fais circuler autour de moi. Plein de bisous à vous tous ☺ <3

Anita Barthélémy : De temps en temps il est bon d'entendre ou de lire que l'on est une personne fantastique, qui fait réellement la différence dans ce monde. C'est le cas de TOUTE L'EQUIPE d'oncologie pédiatrique du Docteur Nicole Delépine. Ce sont des personnes très importantes à nos yeux, très chères à notre cœur. Qui aiment leurs patients. Et voilà, nous les avons choisi ! Tous les membres de ma famille et moi soutenons l'unité d'oncologie pédiatrique de madame Delépine. Il faut faire quelque chose ! Mon fils m'appelle maman caresse. Savez-vous comment il appelle les médecins de l'unité d'oncologie pédiatrique ? Mes sauveurs !

Saul Eric : J'ai pris contact avec le Dr Delépine aujourd'hui pour un deuxième avis pour ma fille Gwenaëlle Saul qui fait une rechute suite au traitement par le "Protocole Euro Ewing 99" pour un sarcome d'Ewing... car je n'accepte pas le verdict de l'oncologue qui dit ne plus pouvoir la sauver et ne peux que lui prodiguer des soins palliatifs afin de lui offrir au mieux quelques mois et au pire quelques semaines !! En tant que père d'une seule fille et quatre garçons, je ne peux accepter ça et je ferais tout pour sauver ma fille qui est très forte depuis un an et ne baissera pas les bras pour continuer à se battre. J'espère de tout cœur, pouvoir encore faire quelques choses avec l'équipe du Dr Delépine. Alors NON à la fermeture de l'unité d'oncologie pédiatrie !!!

Virginie Heurtin : Merci pour votre soutien!!!! Merci pour votre témoignage!! Moi-même soignée par cette équipe en or, il y a 25ans, j'ai été soulagé de les retrouver il y a quelques mois pour une récurrence (éh oui hélas) qui se termine maintenant par une rémission!! Si l'unité de Mme Delépine n'avait plus été là, je ne sais pas vers qui je me serai tournée!!! Continuons à partager notre combat, et cette pétition!!! Merci encore

Manuel Baiao : Depuis 18 ans, j'ai jamais oublié cette équipe médicale, Magnifique. gros bisous à tout le monde...Manuel Palma Baião

Alex Psg : MERCI A MME DELEPINE ET TOUTE SON EQUIPE : Salwa, Azzedine, Barbara, Marc et évidemment Hélène Cornille ! à tous ces amis que je me suis fait là-bas : Alex, Karim, Nabil, Céline, Laetitia, Mircha + tous ceux que j'ai oublié NON A LA FERMETURE

Rosanna Moscatello Mastia: Oggi, dopo 16 anni, ho parlato a telefono con Madame Delepine: un'emozione troppo grande... Grazie per tutto quello che lei ha fatto per noi e per il piccolo garcon italien..... (Antonio Mastia). La mamma, il papà, le sorelle, il piccolo fratellino ed io ricordiamo tutto lo staff di Madame Delepine con grande grandissimo affetto...nonostante tutto...

trad. : Aujourd'hui, après 16 ans, j'ai parlé au téléphone avec Madame Delépine : une trop grande émotion... Merci pour tout ce qu'elle a fait pour nous et pour le petit garçon italien..... (Antonio Mastia). La maman, le papa, les soeurs, le petit frère et moi, nous nous rappelons de tout le staff de Madame Delépine avec une grande affection...malgré tout...

Sandra Berthier : Je connais Nicole et Gérard depuis 1986 : année de mon ostéosarcome et comme tant d'autres, aujourd'hui si je suis toujours là sur mes deux jambes, c'est grâce à eux et l'équipe médicale (Hélène Cornille, et tous ceux dont j'ai oublié le nom). Depuis, je vais bien, malgré quelques soucis de peau depuis 2 ans, qui m'ont fait rencontrer un autre chirurgien E. B. qui rejoint donc le rang de Nicole et Gérard au nombre de mes sauveurs.

Violaine Ferrand : Me et Mr DELEPINE sont entrés dans ma vie en 1984 et aujourd'hui à 32 ans je suis là grâce à Nicole et j'ai mes deux jambes grâce à mon chirurgien aux mains d'or....:-)

Fab Cafedelmar : Merci Nicole, merci Gérard, merci à toute l'équipe de m'avoir sauvé la vie. Evidemment qu'il faut aider et soutenir cette unité extraordinaire. Il faut continuer à sauver tous ces enfants au cas par cas de ce terrible cancer.

Karine Daval : Merci à Nicole et Gérard Delépine qui me suivent depuis 10 ans maintenant...avec l'espoir tjrs de la guérison...sans leur extraordinaire faculté à transmettre leur optimisme je n'aurai peut-être pas 2 enfants magnifiques aujourd'hui ; il faut soutenir cette unité, lutter contre la maladie est une lutte tellement épuisante...

D.ONGARO : Il faut soutenir cette équipe extraordinaire. Moi, je leur dois la vie.

Manon Savi : L'unité d'oncologie pédiatrique ne doit pas fermer. Le docteur Delépine et toute son équipe m'ont sauvé la jambe, la vie et celle de tant d'autre. Jamais je ne laisserai faire ça : manif, sitting, tout est bon pour sauver le service. fuck!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Yannick Charton : J'ai moi-même été suivi par l'équipe du dr Delépine et c'est un excellent médecin et c'est dégueulasse les critiques qu'elle reçoit par l'ensemble de la profession avec le nombre de vie qu'elle a sauvé alors que d'autres médecins disaient que ces gamins étaient condamnés. Non à la fermeture de son service et oui à ces méthodes de soins remarquables.

M. et Mme THEVENIN

511 rue de Ferran
34090 Montpellier
tel : 06 63 93 06 85

Madame la Ministre
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Montpellier le 23 mars 2014

Objet : Soutien au projet du service d'oncologie pédiatrique de Garches.

Copie : M. le Président de la République, M. le Premier Ministre, Dr Delepine, ARS.

Madame la Ministre

Nous avons pris connaissance de votre intention de fermer le service d'onco-pédiatrie de l'hôpital de Garches. Ce service est dirigé depuis sa création par le Docteur Delepine qui part prochainement à la retraite après un investissement humaniste, humain, riche d'un savoir faire et de compétences partagées avec son équipe.

Nous ne doutons pas qu'un argumentaire soit en place pour fermer ce service, sans doute basé sur les notions de modernisation et de meilleure efficacité du service public ou même de rationalisation du parcours de soin.

Toutefois, permettez nous de vous alerter Madame, sur l'erreur que représenterait une décision de fermeture de ce service. Pour vous en rendre compte, prenez s'il vous plait le temps de rencontrer les familles et les soignants de ce service. La France doit pouvoir offrir et laisser le choix du type de traitement aux patients. Ce service répond totalement à plusieurs objectifs du plan cancer 2014-2019, notamment ceux liés à 1- Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge et 2- Assurer des prises en charge globales et personnalisées.

En tant que soignants et parents d'une petite Ines décédée en août 2009, nous avons connu ce service par des médecins canadiens. Après des dysfonctionnements importants dans les services d'oncologie pédiatrique de l'hôpital de Montpellier, nous étions prêts à nous expatrier pour lui donner une chance d'être soignée professionnellement et dignement. Ces médecins canadiens ne comprenaient pas pourquoi nous souhaitions venir jusqu'à eux, vous avez en France, à Garches, nous dirent-ils un service reconnu qui applique les traitements individualisés nécessaires et indispensables dans les prises en charges de certains cancers.

Nous avons été très surpris de n'avoir jamais été informés de l'existence de ce service alors que pendant les deux années de soins à Montpellier nous avons dû mettre notre énergie dans la création d'un comité de parent afin d'alerter le directeur de l'ARS, la ligue contre le cancer et le cabinet de la Ministre de la santé, les députés, la médiatrice des enfants sur les dysfonctionnements graves dans les services et leurs répercussions sur les patients.

Madame la Ministre pouvez-vous nous répondre et nous expliquer pourquoi vos services refusent d'auditionner l'équipe soignante, les familles et associations du service d'onco-pédiatrie de Garches ?

Est-ce parce que ce service a été défendu par le député Lagarde qui n'est pas de votre sensibilité politique ? Il a été un des premiers à être sensibilisé à la cause des enfants atteints de cancer et de la nécessité pour les familles de pouvoir bénéficier d'un traitement individualisé. La maladie n'a pas de frontière partisane, j'espère que ce n'est pas utopique de notre part de le croire.

Ce service dirigé par Mme Delepine, stigmatisé en France, est internationalement reconnu pour ses résultats, la formation de ses équipes mais aussi pour la qualité humaine exceptionnelle de son personnel. Alain Touraine, votre père dont j'ai beaucoup étudié les écrits à l'université ont toujours retenus mon attention par leur pertinence. Il avait un discours que je trouvais avant gardiste. Il disait il y a ceux qui ont «un savoir faire» et ceux dont la position médiatique assure une «position dominante». Je crois que l'équipe de Garches a un savoir faire mais pas encore la «position médiatique dominante» seulement «la position d'usager», «de patient-enfants atteints de cancer».

Certains pensent qu'il est aujourd'hui beaucoup plus rentable et gérable de préconiser des parcours de soins rationalisés partout en France. Ne peut-t-on plus penser individuellement quand il s'agit de faire face à la crainte de la mort qu'engendre le cancer, au déni de la liberté de choix de son parcours de soin, par les patients et leurs familles en accord avec les équipes soignantes ?

Ce service est-il voué à la fermeture parce que ce qu'il ne rentre pas dans la norme bien pensante de certaines institutions financières et médicales dont l'analyse de tableaux chiffrés leur a fait perdre de vue l'humain dans la maladie ?

Trouvez-vous juste Madame la Ministre que les formations d'oncologues soient effectuées et financées par des groupes pharmaceutiques qui n'ont, bien sûr, aucun intérêt à voir revenir les prises en charges individualisées ?

La fermeture de ce service serait une erreur et une décision à l'encontre du plan cancer. Pour les malades et pour leurs proches bien sûr, mais aussi pour la recherche car ce service mène une action très active de recherche du soin le plus efficace pour chaque malade.

Tous les enfants et adolescents suivis à Garches ont, comme leur parents, une profonde reconnaissance pour l'équipe soignante, son professionnalisme, son engagement, son humanité et sa considération. Ce service est un laboratoire de recherche individualisé qui a fait ses preuves, le Dr Delepine a une équipe qu'elle a su former et qui l'accompagne depuis de nombreuses années mais aussi des parents d'enfant qui ont guéris et que l'on disait condamnés et d'autres parents comme nous dont les enfants ne sont plus là car ils n'ont pas eu le choix du traitement.

Madame la Ministre, l'équipe du Dr Delepine place l'humain au cœur de son action. Si vous pensez que cela ne répond pas à une stricte logique comptable du parcours de soin, écoutez les témoignages des patients et de leurs familles, des équipes soignantes et d'autres professionnels. D'avoir été considéré et accompagné dignement, de manière personnalisée nous a permis sans aucun doute de mieux vivre notre deuil. Ce travail ne fait l'objet d'aucune évaluation, et pourtant. Aussi, nous ne doutons pas que vous saurez, Madame la Ministre de la Santé, nous écouter, nous rencontrer et reconsidérer votre position pour qu'il y ait en France, le maintien d'un service différent, exceptionnel, ouvert sur la considération de chaque patient en tant qu'individu singulier et lui offrant la possibilité d'avoir le choix dans les traitements proposés.

Vous remerciant pour la considération donnée à notre demande et dans l'attente de votre réponse, nous vous prions, Madame la Ministre, d'agréer l'expression de nos salutations distinguées.

Le 11 Mai 2014 à Strasbourg.

Bonjour, je suis Baptiste Derosin, j'ai été soigné pendant deux ans d'un léiomyosarcome dans le service oncologie-pédiatrie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches.

En Décembre 2008 est apparu un kyste à mon tibia gauche. J'ai ensuite passé divers examens au printemps 2009 et consultations qui révélèrent un kyste bénin. En octobre, il était prévu de l'enlever. Néanmoins, le Docteur Lemouel qui est un collègue du Docteur Delépine et qui a par chance l'expérience des sarcomes décide de faire une biopsie qui révélera la véritable nature de mon kyste. Le 18 novembre 2009 on nous annonce le diagnostic final en présence du Docteur Gérard Delépine : c'est un léiomyosarcome. Je suis hospitalisé en urgence au service oncologie-pédiatrie de l'hôpital Raymond Poincaré suite aux conseils du docteur Delépine. Ce service m'a très bien accueilli et durant mes deux années de traitement l'équipe médicale m'a très bien soutenu et soignée. J'ai pu continuer à étudier durant mes deux années dans ce service et ne pas prendre de retard sur mon cursus.

Malgré le diagnostic tardif de ma maladie, les soins de ce service m'ont permis d'être en rémission depuis le 31 janvier 2011. Mes récents bilans d'extensions sont bons ce qui atteste du bon fonctionnement des méthodes du service.

Nous avons vu des personnes venir d'autres services ils avaient été mal pris en charge et je me suis rendu compte de la chance d'avoir été tout de suite orienté vers ce service. En effet, les soins personnalisés qu'on y reçoit sont efficaces parce que grâce aux résultats qu'ils peuvent observer ils adaptent le traitement pour qu'il soit plus efficace. Cette méthode n'est malheureusement utilisée que dans ce service.

Je pense bien sûr que ce service DOIT rester ouvert tout simplement parce qu'il FONCTIONNE. C'est un service qui obtient des résultats et il est INADMISSIBLE qu'on puisse le fermer.

Il doit rester ouvert parce qu'il propose des soins personnalisés et que nous ne sommes pas des cobayes.

Il doit rester ouvert parce qu'il est sans nul doute le plus à même de soigner des personnes malades dans un cadre humain qui permet à ces personnes d'être soutenues le plus possible par leur famille (qui peut rester auprès d'eux) ainsi que par les médecins, les infirmiers, les aides soignants et les autres patients.

Ce service DOIT rester ouvert parce qu'il sauve des vies.

Enfin je voulais souhaiter bon courage à tous les malades, un grand merci à tous les médecins, infirmiers, aides soignants qui les aident dans ce combat et HONTE à ceux qui veulent fermer ce service.

Carine Curtet (Perso)

De: Nicole <nicole.delepine@bbox.fr>
Envoyé: mercredi 6 novembre 2013 15:08
Objet: Fw: Boul'am Boulis a commenté votre activité : a recommandé Au service du docteur Delépine, Hippocrate p...

temoignage pour la plainte

From: [Facebook](#)
Sent: Tuesday, November 05, 2013 6:14 PM
To: [Andree Delepine](#)
Subject: Boul'am Boulis a commenté votre activité : a recommandé Au service du docteur Delépine, Hippocrate p...

facebook



[Boul'am Boulis](#) a commenté votre activité : a recommandé [Au service du docteur Delépine, Hippocrate peut reposer en paix - ma Vérité sur](#)

Boul'am a écrit : « Cette histoire me fait penser à l'histoire que nous avons vécu avec mon mari pour le combat de mon fils de 6 ans (en 2011) contre un rhabdomyosarcome embryonnaire. Nous avons combattu contre les médecins de l'institut Gustave Roussy, l'usine comme on l'appelle ! Une honte !!! Je ne connaissais pas encore Madame le Dr Delepine Aujourd'hui mon fils est en rémission et je prie, espère et souhaite que jamais il récidive... Bravo Madame le Dr Delepine. »

Répondez à ce message pour commenter cette publication.

[Voir le commentaire](#)

Ce message a été envoyé à nicole.delepine@bbox.fr. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).

Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

Aucun virus trouvé dans ce message.

Analyse effectuée par AVG - www.avg.fr

Version: 2013.0.3426 / Base de données virale: 3222/6812 - Date: 05/11/2013

Carine Curtet (Perso)

De: Nicole <nicole.delepine@bbox.fr>
Envoyé: mercredi 30 octobre 2013 22:14
Objet: Fw: Jean Pierre Pinard a commenté un lien que vous avez partagé.

tu prends les temoignages pour l'europe ?

From: [Facebook](#)
Sent: Wednesday, October 30, 2013 7:45 PM
To: [Andree Delepine](#)
Subject: Jean Pierre Pinard a commenté un lien que vous avez partagé.

facebook



[Jean Pierre Pinard](#) a commenté un [lien](#) que vous avez partagé.

Jean Pierre a écrit : « Grace à Nicole Delepine qui suit mon fils depuis 1985 et malgré plusieurs cancers, il va de mieux en mieux, parce que médecine sortie du carcan de la médecine de masse . Jp Pinard »

Répondez à ce message pour commenter ce lien.

[Voir le commentaire](#)

Ce message a été envoyé à nicole.delepine@bbox.fr. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).
Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

De: Nicole Delepine <nicole.delepine@bbox.fr>
Envoyé: vendredi 1 novembre 2013 17:02
Objet: projet livre gueri osteo plus jeune patient avec prothese de croissance Raffaele Pezzella

A 4 ans et demi maintenant veto et doc on est bien vieux !!!

De : Facebook [mailto:notification+zrdo1ddg11ee@facebookmail.com]
Envoyé : dimanche 20 octobre 2013 23:32
À : Andree Delepine
Objet : Nouveaux messages de Raffaele Pezzella



Raffaele Pezzella

27 mai 11:44

Un grande grande grande bacio

Raffaele!



Raffaele Pezzella

20 octobre 23:02

Era il 2 gennaio 1989 quando entrai nel reparto di oncologia pediatrica del Robert Debrè ed un pezzo del mio cuore nn è mai uscito da lí... È vero forse nell'inconsapevolezza ho vissuto con maggiore leggerezza la vita nell'ospedale e la mia malattia, ma devo dire che è stata un'esperienza che definire indelebile è banale, per cui la definirò formativa! Sì, il mio osteosarcoma ha formato il mio carattere, il modo di affrontare le avversità della vita, il modo di trovare soluzioni ai diversi problemi che mi si sono posti lungo il cammino.... Ma soprattutto grazie a Nicole e Gerard Delepine si indelebilmente tatuato in me l'amore per la medicina, la chirurgia e le scienze mediche in generale...

La mia giovane vita può essere divisa in due fasi la prima quella della malattia oncologica e degli allungamenti della protesi, la seconda, forse più difficile della prima è stata segnata da ripetuti interventi per un rigetto cronico alla protesi in lega di acciaio....dunque sono 25 anni di esperienze mediche che mi tengono legato a questo gruppo di medici che hanno sempre combattuto per salvare i loro pazienti, e per conservare quella autonomia di pensiero che è alla base della medicina individuale e che oggi si tende ad eliminare ed ad appiattire cercando di intelaiare tutto nei rigidi schemi delle linee guida internazionali.

Ritornando alla mia esperienza, la malattia mi ha fatto apprezzare ancora di più quello che dalla vita ricevevo, mi ha fatto apprezzare i valori della amicizia, della famiglia, la solidarietà verso il vicino più debole. Inoltre ho sempre pensato che dovessi cercare di vivere in pieno ogni occasione mi capitasse e per questo che nn mi sono mai limitato nelle attività: ho giocato a pallavolo, uscivo in bicicletta, mi sono comprato una moto da cross, sono stato per 3 anni rappresentante di istituto al liceo..... Insomma non ho mai dato modo al mio handicap di limitare la mia vita cercando di fare tutto quello mi fosse possibile fare e spesso anche spingendomi oltre....

Ma non è sempre tutto positivo purtroppo... L'ultimo anno del liceo dopo aver sostituito la protesi inizia un periodo molto buio della mia vita, poiché ho un rigetto alla protesi che solo nel 2010 riusciamo a risolvere dopo delle ricerche bibliografiche condotte da me è dal dr. Gerard Delepine, cambiando il materiale della protesi riusciamo a chiudere una fistola che sul ginocchio era aperta da 8 anni... Associato ai problemi della gamba ho una altra grande delusione nel non riuscire a superare i test di ammissione alla facoltà di medicina e chirurgia, e passando solo quelli per iscrivermi alla facoltà di medicina veterinaria, mia seconda grande passione, infatti quando ero piccino

nel reparto al Debrè avevo uno scatolone pieno di animali di plastica e l'associazione petit princes durante la chemio mi portò in una riserva naturale al sud di Parigi dove c'erano tantissimi animali, questa esperienza penso rimanga la più bella della mia infanzia e che evoca in me un ricordo vivido di rara gioia.

Nonostante questi problemi, continuo a studiare e a svolgere le mie attività senza lasciarmi condizionare dalla mia gamba che non se la passava proprio bene, e tra un intervento e l'altro nell'ottobre del 2008 conseguì la mia laurea in medicina veterinaria.

Inizio a lavorare con i cavalli tra Napoli e la facoltà di veterinaria di Perugia, ma in me sentivo sempre un vuoto, come se avessi tradito qualcuno, come se la mia coscienza mi dicesse di dover fare qualcosa per aiutare le persone che soffrono come io sono stato aiutato a superare la mia malattia... Per cui compresi che stavo tenendo affogato e sottaciuto un amore troppo forte per essere lasciato così in un angolo del mio cuore, un vero amore che avevo il dovere di coltivare... Per cui mentre stavo lavorando a Perugia iniziai a ripreparare il concorso per l'ammissione alla facoltà di medicina e chirurgia! A settembre 2009 svolsi il concorso e lo superai brillantemente ed ora sto iniziando il mio ultimo anno di studi prima di diventare medico e poter seguire la via che la mia malattia mi ha tracciato 25 anni fa e gli insegnamenti che Nicole e Gerard Delepine e il loro staff mi hanno impartito.

Raffaele Pezzella



Raffaele Pezzella

20 octobre 23:04

Pendant la semaine, je vous envoie la copie traduite
Bon nuit!



Raffaele Pezzella

20 octobre 23:06

Bisous

[Afficher la conversation sur Facebook](#) · Pour envoyer un message à Raffaele Pezzella, répondez à ce message électronique.

Ce message a été envoyé à nicole.delepine@bbox.fr. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).

Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

Aucun virus trouvé dans ce message.

Analyse effectuée par AVG - www.avg.fr

Version: 2013.0.3426 / Base de données virale: 3222/6806 - Date: 03/11/2013

Carine Curtet (Perso)

De: DELEPINE Nicole <nicole.delepine@rpc.aphp.fr>
Envoyé: samedi 10 mai 2014 10:30
À: isabelle aunos
Objet: Re: Hôpital de Garches

Importance: Haute

merci à tous les deux le combat continue !! merci si vous le pouvez de me poster votre lettre et de m'envoyer photo ou scan de votre carte d'identité que je joindria à vos témoignages merci merci

je vous embrasse et n'oubliez pas la rencontre du 20 MAI avec familles et amis ...

MERCI bon dimanche

Envoyé depuis Courrier Windows

De : isabelle aunos
Envoyé : vendredi 9 mai 2014 23:05
À : DELEPINE Nicole

Mon fils âgé de 15 ans, à qui ont à diagnostiquer un sarcome d'Edwin, cancer des os en 2009. Très inquiet nous avons étaient à l'hôpital de Bordeaux, un vendredi ou nous avons parler à un médecin qui nous a donner de très mauvais résultats.

Désespérer, nous rentrerons effondrer. Directement, et sans tarder nous nous sommes précipiter sur internet pour essayer de connaître cette fameuse maladie, qui était auparavant inconnue pour nous. Nous sommes tombés sur le site du Dr Delépine, nous étions un Samedi, j'ai donc téléphoner en me disant que personne aller me répondre, et je suis tombée sur l'association Ametist, j'ai parler longuement avec cette personne qui à essayer de me rassurer, elle m'a tout de suite mit en confiance, et m'a garantie que Dr Delépine, allée me rappeler dans la demie-heure qui suivait.

Bien évidemment la demie-heure d'après, elle m'avait rappelée. Elle m'a tout expliquée, et m'a donnait un rendez-vous au service de Garches à Paris le lundi à 11h00 pour des examens.

Après les examens fait, Mme Delépine nous à bien dit que la tumeur était déjà bien développée et qu'il fallait donc commencer les chimiothérapies.

Dès le lendemain, le mardi première chimio de 7j qui commence, qui à était suivie par une opération de l'aile iliaque et de la hanche par son époux Mr G.Delépine qui est lui chirurgien orthopédie.

Cette opération, c'est très bien déroulée, il à fallu en suivant, continuer les chimiothérapies pour ne pas de nouveau avoir de métastases, ainsi que de la radiothérapie sur la colonne L4/L5 (celle-ci à était touchée lors de sa tumeur à la hanche).

Mon fils à continuer son traitement pendant 24 mois, dans un service chaleureux, à l'écoute des patients et des parents qui eux aussi on eu du mal moralement et physiquement.

Malheureusement, il à récidiver en 2012, d'une tumeur au fémur gauche, il à eu des chimios plus une opération et à une fois de plus récidiver en 2013 d'une tumeur cette fois ci au fémur droit, qui une fois de plus à du subir chimios et opération.

Depuis Janvier 2014, mon fils James est en rémission, il à passé son permis de conduire et la obtenu, et vie la vie à pleine dents d'adolescent qu'il n'a pas eu.

Je remercierai jamais assez le service de Dr Delépine, ainsi que son équipe soignante dont Salwa en particulier.

Se service pratique des soins individualisés, en fonction de la tumeur et de l'état de santé de l'enfant ou

l'adolescent.

Se service est donc unique en France, nos enfants ne sont pas des cob-aïlles

Se service est menacé de fermeture, au mois de juillet 2014 du au départ à la retraite de Mme Delépine, je vous demande donc à tous de la soutenir dans son combat qu'elle mène depuis 30 ans sans s'arrêter.

Ne laisser pas se service fermé, car un jour peut-être que vous même vous en aurez besoin. Pensez donc à vos enfants et à tous les enfants malades qui souffrent.

Se service là est seul à faire des soins individualisés et non des essais thérapeutiques.

En tant que moi même maman, qui à subi se lourd combat, aidez-nous.

Merci à tous Isabelle AUNOS

Je m'appelle James, si je venais à récidiver je ne souhaite en aucun cas être soigner dans un hôpital ou nous sommes des cob-aïlles, et où nous subissons des soins standardisés.

Je ne veux pas être ASSASSINER mais SOIGNER, comme je l'ai été pendant ses 4 dernières années avec des soins adaptés à ma maladie et je souhaite que d'autres enfants puissent aussi bénéficier de ses même types de soins individualisés dont j'ai pu recevoir grâce à Mme Delépine et toute son équipe soignante ainsi que Mr Delépine.

Merci James AUNOS

Mme PETRUCCI Héroïse
16, rue Cormac
33000 Bordeaux.

Lundi 12 Mai 2014

Objet: témoignage soutien du service oncologie
de Gades.

Madame, Monsieur,

Je suis la mère d'un petit garçon d'à peine 3 ans, Macéo.
Nous vivons avec son papa et son grand frère en Espagne à
Majorque.

Macéo a été admis aux urgences et envoyé en soins intensifs
au mois de mars à l'hôpital Son Espases à Palma. Après de
nombreux examens, un neuroblastome niveau 4 avec métastases a été
diagnostiqué à Macéo.

Nous avons eu plusieurs entrevues avec pédiatres et
oncologues qui nous ont annoncé la marche à suivre pour le
traitement de chimiothérapie qui devait démarrer au plus vite. La
tumeur était selon eux très agressive, il fallait donc un traitement
du plus intense. Ce sera un protocole d'essai, l'efficacité du traitement
ne peut être garantie car votre enfant est dans un état général très faible.
Il a 20% de chance qu'il résiste au traitement et sans traitement
nous lui donnons 2 semaines à vivre. Vous imaginez l'impasse morbide
dans laquelle on s'est trouvé.

Macéo venait de sortir d'une intervention chirurgicale épuisante
de sucrat. Nous avions obtenu 4 jours de repos avant le début du
traitement. Des oncologues, voyant que l'on ne signait toujours pas la
feuille du 1^{er} traitement de Chimio, nous ont menacé de nous destituer
de nos droits de parent si nous ne signions pas pour le lendemain.

Durant ces 4 jours de battement nous avons envoyé le dossier médical de Macéo à Madame Delépine Nicole, chef du service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Madame Delépine a accepté d'accueillir notre fils dans son service. Les traitements sont ici personnalisés, adaptés et réajustés en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. Nous avons donc organisé le plus vite possible un transfert par avion de Majorque vers Paris.

Il y a eu une totale abnégation de l'individu que ce soit le patient en lui imposant un protocole d'essais (en guise de traitement) absolument standard et par conséquent à hauts risques mais aussi un démis total des parents. C'est une réalité qui s'étend à l'Europe, aux Etats-Unis et au-delà malheureusement, c'est pourquoi le service de Mme Delépine est tellement précieux et indispensable.

Les soins de Macéo doivent se prolonger bien au-delà du mois d'Août. La fermeture hypothétique du service oncologie pédiatrique de Garches nous angoisse et nous affecte au plus haut point. Effectivement, l'idée d'un changement de médecin qui ne soit pas dans le cadre d'un traitement personnalisé et humain n'est pas envisageable pour nous.

Cordialement,



Carine Curtet (Perso)

De: DELEPINE Nicole <nicole.delepine@rpc.aphp.fr>
Envoyé: lundi 12 mai 2014 16:51
À: Secretariat Oncologie RPC
Objet: TR: ESTHER, quand ça sonne, tu sonnes

Importance: Haute

De : CALONE Sylvie [<mailto:sylvie.calone@axa-cs.com>]
Envoyé : lundi 12 mai 2014 16:33
À : DELEPINE Nicole
Objet : TR: ESTHER, quand ça sonne, tu sonnes
Importance : Haute

Nicole,

Ci-dessous mon témoignage.

Il faut vraiment se battre pour tout.

De : CALONE Sylvie [<mailto:sylvie.calone@axa-cs.com>]
Envoyé : lundi 5 août 2013 10:22
À : FAUGERE Mireille
Cc : bv.gentil@neuf.fr; PEDRONI Sylvie; TILLAY Anne-Juliette; DELEPINE Nicole
Objet : ESTHER, quand ça sonne, tu sonnes
Importance : Haute

A l'attention de Madame Mireille FAUGERE,
Directrice Générale de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Madame la Directrice Générale,

Je vous certifie qu'il ne s'agit pas d'une plaisanterie, peut-être de l'intitulé d'un nouveau livre sur le CANCER.

Cela commence ainsi : votre enfant est branché la toute première fois à cette machine pour sa première chimio, il entend cette phrase : « Esther, quand ça sonne, tu sonnes ». Ce n'est que le début.

Septembre 2011 - 17 ans - TOUT S'EFFONDRE : Echographie – Scanner – CANCER.

Ma fille avec ses 17 printemps vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'un Cancer. SYMPA comme annonce à l'approche d'une vie « d'adulte ».

CAUCHEMAR, il faut faire vite et très vite pour SAUVER ma fille, nous devons être aiguillées vers les MEILLEURS, le CANCER n'attend pas.

Direction la clinique du VAL D'OR, chirurgien JANCOVICI, première opération et deuxième annonce : il s'agit d'une tumeur de type « Sarcome d'Ewing » touchant les côtes, il faut donc une Unité d'Oncologie de pointe et très spécialisée. OK – Mais Où et Qui ??????? L'Unité d'Oncologie du Docteur Nicole DELEPINE. OK ALLONS-Y.

Cela fait deux ans que ma fille Esther est en traitement et le résultat est là –Rémission – Nous savons que Rémission résonne avec Permission.

Rémission grâce à cette équipe médicale de pointe (essentiellement des Femmes) qui se défoncent pour sauver nos enfants, nos adultes.

LES RESISTANTES DU CANCER.

ALORS NON A LA FERMETURE DU SERVICE : car nous ne parlons pas d'un service mais d'une famille, équipe médicale, parents, enfants et « adultes » qui se battent, se soutiennent, se conseillent les uns les autres pour gagner cette guerre.

Vous devez me croire, il y a toujours un « Adulte malade » pour coacher un plus jeune et c'est nécessaire.

Pas plus tard que la semaine dernière, on me fait la remarque suivante « Tu n'es avec ta fille dans un appartement pour enfant malade, comme chez MAC DONALD ». MAC DRIVE, Bonjour ! Votre formule CANCER, MAXI ou BESTOF. La réponse de ma fille serait certainement la suivante : J'en ai rien à faire de ta formule appartement grand luxe ; Je veux une équipe médicale et un traitement de pointe qui me redonne MA VIE, l'Unité d'Oncologie du Dr Nicole DELEPINE.

Parce qu'il y a plus rapide que le TGV, c'est le CGV (CANCER à Grande Vitesse) et oui une structure de 9 lits est un régal pour le CGV, il se développe de plus en plus vite en l'absence de chimio, « Alors, veux-tu que le CGV s'arrête chez toi » ?

ALORS NON A L'EXCLUSION DE MON « ADULTE MALADE » : qui s'empile 2 leggings et un survêtement qui ressemble à une montgolfière pour cacher l'absence de forme « Tu vois bien que je ne peux pas m'habiller autrement, mon corps ressemble à celui d'un enfant de 11 ans » OUPS

Madame la Directrice Générale, nous avons besoin de vous pour continuer et gagner cette guerre du CANCER.

Nous savons parents, enfants, « adultes » et médecins que dans la « Formule à emporter » un cancer peut en cacher un autre, que le combat sera à vie.

Pour ma fille Esther MARGUET et pour les autres enfants du Service d'Oncologie du Dr Nicole DELEPINE.

Sylvie CALONE.

Ce message peut contenir de l'information confidentielle et est adresse uniquement au(x) destinataire(s) prévu(s) par l'expéditeur. Si vous n'etes pas celui-ci, vous etes pries de ne pas user, utiliser, disseminer ou reproduire le contenu de ce message. S'il s'agit d'une erreur, veuillez en avvertir l'expediteur dans les plus brefs delais.

L'information contenue dans ce message reflète exclusivement l'opinion de la personne qui l'a emise mais en aucun cas celle du Groupe AXA.

This message may contain confidential information destined to be read only by the intended recipient. No other persons should read, use, publish or reproduce the content of this message. If you receive this message by mistake, please notify the sender immediately. The information contained in this message represents the personal opinions of the individual that sent it and should not be construed as representing the position of the AXA Group.

Mon histoire... de l'annonce d'un ostéosarcome à la guérison

De septembre 2000 à Mars 2001, je ressentais une douleur lancinante située à l'arrière de la jambe. Etant sportif, mon médecin généraliste que j'ai vu 3 fois, durant cette période m'a toujours rassuré en me disant que c'était une simple inflammation et qu'il fallait que je me repose un peu plus. Il m'a prescrit une crème anti inflammatoire.

Comme la douleur persistait je suis allé voir en Avril 2001, un médecin du sport, qui m'a prescrit une radiographie, puis un scanner, puis un IRM. 2 mois s'écoulent le temps des rendez-vous pour ces examens. A la suite de l'IRM, on me dit d'aller au service orthopédie du CHR de Lille avec mes examens.

Je me rends donc avec mes examens au CHR de Lille le 7 juin 2001, et en 5 minutes un médecin m'annonce en tête à tête de façon brutale, qu'il suspecte un sarcome type Ostéo ou Condro, mais qu'il fallait confirmer par une biopsie.

Il rajoute « Si cela est confirmé, ça risque d'être très dur, il faudra probablement vous amputer !!!

Cette annonce fut un choc psychologique terrible. Comment recevoir une annonce aussi brutale alors que j'étais en pleine forme, et qu'à 29 ans, j'étais complètement épanoui dans ma vie personnelle et professionnelle.

Le médecin programme une biopsie le 21 juin, en me précisant qu'il me communiquera les résultats. En attendant, j'avais pour consigne de continuer ma vie, et de faire des séances de kiné prescrites par le chirurgien !!!!

Complètement anéanti, je me retrouve seul, avec ma famille à faire des recherches sur cette maladie dont je n'avais jamais entendu parler.... Le mot « amputation » ne cesse de raisonner dans ma tête et il m'est impossible d'accepter...

le 28 juin, je trouve sur internet un site fait par un parent d'un enfant traité dans le service d'oncologie pédiatrique du Docteur Delépine à Avicennes. Ce site explique les méthodes individualisées, la prise en charge humaine de la maladie... Enfin, j'obtiens des informations différentes, de ce que j'ai pu entendre et lire...

Nous sommes le 28 juin 2001, je n'ai aucune nouvelle du CHR de Lille, malgré mes appels répétés. On finit par me dire qu'ils n'auront pas de résultats avant mi-juillet, « il faut 3 semaines, vous devez patienter » !!!

Je me décide donc à appeler le service du Docteur Delepine sans réelle conviction car j'ai 29 ans et j'ai lu que c'était un service d'oncologie PEDIATRIQUE. J'expose mon cas par téléphone, je discute brièvement avec le docteur Delepine qui me donne rendez-vous le lendemain le 29 juin avec « mon

dossier » que j'ai eu un mal fou à récupérer auprès du CHR de Lille, heureusement qu'un ami qui travaillait au CHR à pu m'aider, sans son intervention, mon dossier ne m'aurait pas été rendu.

Le 29 juin, j'arrive vers 10H00 dans le service du Docteur Delepine. Au fond d'un long couloir, je découvre le service du Dr Delepine, première surprise, c'est un lieu « plein de vie ». Je vois des enfants avec le sourire, déambulant dans les couloirs, je croise des parents, du personnel soignant... Je m'attendais à un service « sombre », silencieux, et j'ai tout de suite ressenti l'énergie de vie dans ce service.

Je suis donc reçu par Nicole Delepine, et le docteur Cornille, elles m'écoutent, regardent mon dossier. Nicole Delepine s'absente, et revient pour me dire qu'elle a les résultats. Je suis surpris car on m'avait dit au CHR de Lille que je n'aurais pas les résultats avant mi juillet! Malheureusement elle me confirme que j'ai un ostéosarcome, je suis évidemment abattu.

Mais Nicole Delepine me dit qu'elle va tout faire pour me prendre dans son service malgré les obstacles administratifs qu'elle rencontre à prendre en charge des adultes. Nicole m'explique la singularité de ce service, les protocoles individualisés, les résultats encourageants... Quelques heures plus tard, Nicole me dit que je vais passer une année dans son service, qu'il vont me prendre en charge, et que je vais très vite rencontrer M Delepine pour enlever ma tumeur et me faire une chirurgie conservatrice. J'apprends donc que je ne serais pas amputé !

Je me sens malgré mon désarroi, soulagé, je sens le professionnalisme, la chaleur humaine du personnel soignant et du service...

Le soir même, après qu'Helene Cornille m'ait envoyée en urgence faire une conservation de sperme, je commence ma première chimio.... Et pour la première fois depuis l'annonce de cette terrible nouvelle, malgré la détresse, la peur, je reprends confiance, et je suis prêt à affronter la maladie.

En dépit de l'absence de moyens (petites chambres en nombre insuffisantes, peu de chambres stériles, pas d'espace prévu pour les familles...) j'ai été soigné pendant un an, avec des protocoles chimio et chirurgicaux adaptés à mon profil et à la maladie.

Ces traitements m'ont aidé à lutter et à m'en sortir sans amputation grâce à l'implantation d'une prothèse massive. J'ai toujours pu discuter, échanger avec tout le personnel soignant, je me suis toujours senti respecté, et écouté.

Je suis convaincu que ce service m'a sauvé la vie, grâce à l'expérience des équipes, aux protocoles individualisés mais aussi grâce à l'humanité de toutes les personnes... L'aspect psychologique m'a aidé à lutter dans les moments difficiles... Il est difficile de dire ce qui se serait passé dans un autre service, mais au vue de mon expérience désastreuse avec le CHR de Lille, je ne suis pas certain que j'aurai survécu à cette terrible maladie.

Ma chance a été de trouver rapidement le service du docteur Delepine et d'être pris en charge aussitôt...

Je suis donc sorti du service à 30 ans, je retourne régulièrement dans le service pour les contrôles et pour soutenir modestement les autres patients et familles.

J'ai aujourd'hui 42 ans, je suis épanoui dans ma vie professionnelle et ma vie personnelle. Je suis marié, et tout juste Papa d'un petit garçon....

Le service Delepine doit continuer d'exister pour donner la chance à tous les malades de bénéficier de l'expertise unique en France de l'équipe d'oncologie pédiatriques de Garches. La liberté de choix est fondamental, et doit rester pour les futurs malades, j'en suis un exemple VIVANT !

David Eve,

Boulevard des Canadiens 78

7711 Dottignies

Belgique

Mme Bedjeghir née Boufenara Doria
1, Cours des houilles
Coulommiers
77120

Coulommiers le 10/05/2014

Madame, Monsieur,

Je viens par le présent témoignage, raconter mon histoire en soutien pour le service d'oncologie pédiatrique du docteur Nicole Delepine.

Je suis tombée malade en 1999 en Algérie, une masse au niveau de l'épaule pour laquelle j'ai subis une biopsie qui s'est très mal déroulée à mon grand regret, un cours circuit au niveau du bistouri électrique au bloc opératoire au moment de l'incision et c'était le drame, arrêt cardiaque et brûlures au niveau du visage et des épaules, un incident rare mais qui me marquera à jamais.

Suite à ce premier traumatisme, j'ai miraculeusement échappé à la mort, j'ai subis une deuxième biopsie suivie d'une ablation totale (selon mon chirurgien de l'époque) de la tumeur avec un diagnostic qui s'est avéré complètement faux par la suite.

Au bout de quelques semaines après mon intervention, j'avais toujours mal au niveau de mon épaule et je sentais toujours une masse dure qui grossissait, mais les médecins me disaient que c'était normale, douleur post-opératoire et me prenaient pour une parano.

Suite à cela mon médecin toujours de l'époque m'a confirmé la récurrence et m'a tout simplement proposé une autre intervention, ce qui était tout simplement pour moi très difficile et quasi impossible à revivre car j'étais complètement traumatisée et je n'avais plus aucune confiance.

Heureusement pour moi, j'avais une tante à l'époque qui connaissait le service du Docteur Delepine et qui a fait envoyer mes lamelles de biopsie pour un diagnostic plus fiable. Quelques semaines après et grâce au docteur Delepine et son équipe, je suis arrivée en France où j'étais accueillie à bras ouverts et de la façon la plus rassurante et humaine qui soit. Cela m'a beaucoup aidé à accepter le diagnostic par la suite.

Grâce au docteur Delepine et son équipe, ma maladie a pu être diagnostiquée et un protocole de chimio suivi par une ablation de la tumeur établi par le docteur Delepine et son équipe a été mis en place et m'a guéri de ma tumeur.

Je tenais énormément à joindre mon témoignage et à exprimer mon soutien et ma gratitude au docteur Delepine et son équipe, car au-delà du cadre médical et de la compétence du docteur et de son équipe, j'ai trouvé une deuxième famille dans ce service et les liens qui nous attachent tous les uns aux autres et surtout au service d'oncologie pédiatrique du docteur Delepine sont tout simplement uniques et éternels.

Aujourd'hui j'ai presque 40 ans, je suis mariée avec deux enfants et je reste convaincu que si je n'avais pas connu à temps le service du docteur Delepine, je ne serai peut être pas la aujourd'hui à témoigner.

Même si je ne suis pas malade aujourd'hui je soutien et soutiendrai toujours ce service qui est à mon sens unique en France. Nous avons tous besoin de ce service et je ne peu imaginer la fermeture de ce dernier.

Pourquoi ôter et s'acharner pour la fermeture d'un service qui à déjà sauver tant de vie et qui je suis sûre en sauvera d'autres.

Je serais effondré si le service venait à fermer car je pense que nul n'a le droit de ôter tout simplement la chance d'être soigner par une tel équipe et je tenais encore adresser mes remerciements les plus profonds et les plus sincères au docteur Nicole Delepine et à toute son équipe.

On vous aime.

Doria.

A l'attention de Madame DELEPINE

Objet : témoignage d'un ancien patient traité chez Docteur DELEPINE et son personnel médical

Je suis Monsieur BENDIMERAD Ghouti, âgé de 26 ans manager en qualité environnement et sécurité, je prépare un diplôme d'ingénieur en qualité environnement et sécurité.

Je suis arrivé en France en 2001 à l'âge de 12 ans avec ma mère pour me soigner et traiter une tumeur cérébrale pinéale à l'hôpital NECKER avec une prise en charge algérienne.

J'étais accueilli à l'hôpital NECKER dans le service Neurochirurgie après plusieurs examens médicaux et grâce à une ponction lombaire, les médecins ont détecté des cellules cancéreuses. Ils ont expliqué à ma mère qu'ils ne pouvaient pas m'opérer et qu'il faut faire recours à la chimio thérapie et éventuellement à la radio thérapie par la suite et que cela pourrait durer plus que 6mois alors nous sommes venus uniquement pour une période d'un mois.

Les médecins du service neurochirurgie nous ont orientés vers l'hôpital « GUSTAVE ROUSSEY » car ils travaillent avec cet hôpital et plus particulièrement le service oncologie pédiatrique.

Suite à un rdv nous sommes partie au service oncologie pédiatrique de l'hôpital « GUSTAVE ROUSSEY » pour voir et savoir s'ils pouvaient m'accepter et me soigner avec la prise en charge algérienne.

Après une bref consultation, le médecin a dit ma mère « nous voulons bien vous prendre en charge mais votre prise en charge n'est pas valable chez pour la seule raison que l'Algérie ne paye les frais médicaux et si vous voulez qu'on vous prend en charge et soigner votre fils, il faut nous payer directement » le médecin a montré un classeur à ma mère avec tous les types de traitement (chimio thérapie, soins et hospitalisations) et le montant équivalent, la somme était de 50 000 euros.

Ma mère a dit au médecin « Docteur je ne peux pas payer cette somme, je n'ai pas les moyens ni l'argent avec moi, j'ai une prise en charge signée par le gouvernement algérien (ministère de la santé, les médecins et les professeurs), j'ai eu du mal à obtenir cette prise en charge, j'ai tous laissé en Algérie pour venir soigner mon fils, je ne vais pas retourner au pays avec mon fils malade, le but de venir en France et de soigner mon fils , nous n'avons pas les hôpitaux et les traitements pour traiter ce type de cancer »

Le médecin a répondu « Madame rentré chez vous et vous demandez une autre prise en charge comme vous l'avez fait mais de toute façon nous ne pouvons pas prendre votre fils, il est condamné chez nous, il ne lui reste pas beaucoup de temps pour rester en vie avec ce type de tumeur et cancer, je lui donne 6 mois, il est préférence pour lui qu'il voit sa famille avant de mourir » Ma mère avait les larmes aux yeux et ne savait pas quoi faire ni quoi dire.

La seule chose qu'elle lui a dit c'est « est ce que vous connaissez d'autres hôpitaux qui traitent ce type de tumeur ».

Le médecin à répondu avec un temps élevé « non il n y a pas des hôpitaux qui traitent ce type de tumeur, je vous ai di de toute façon ça sert à rien de rester en France, vous perdez votre temps pour rien ».

Nous sommes retournés à l'hôpital NECKER désespère de ces résultats, le lendemain ma mère a demandé aux médecins s'ils connaissaient d'autres hôpitaux qui soignent contre le cancer, ils ont répondu non à part « GUSTAVE ROUSSEY » on ne connaît aucun hôpital.

Le soir même les médecins sont venus voir ma mère en lui disant vous avez plus rien à faire dans le service et dans l'hôpital, on vous a déjà prévenu des résultats vous devez partir maintenant, il était 20H00 du soir, et on ne savait pas ou aller et chez qui aller.

Ma mère les a supplié pour rester au moins une nuit et de partir le lendemain, ils ont accepté finalement mais difficilement.

Entre temps, ma mère est partie à l'agence de voyage air Algérie pour acheter les billets de retour, elle était entrain de réfléchir en disant « j'ai eu du mal à obtenir une prise en charge et ce n'est pas tous le monde qui peut l'avoir, je suis dans pays de puissance mondiale, deuxième pays puissant en médecine, il doit y avoir surement d'autres hôpitaux ».

Dynamique et courageuse, elle est partie voir l'association médecin sans frontière, sans réponse ils ont orienté vers la croix rouge en espérant qu'ils pouvaient faire quelque chose pour nous.

En arrivant à la croix rouge, ma mère a expliqué la situation au personnel de la croix rouge, un gentil monsieur a fait la prière pour en me souhaitant en bon courage et bon rétablissement mais le plus incroyable c'était la gentille dame, elle a dit à ma mère « Madame, j'ai une amie à moi, elle est cadre infirmière dans un petit service oncologie pédiatrique à l'hôpital Avicenne, je vais la contacter toute suite » la gentille dame a contacté son amie cadre infirmière en lui expliquant toute mon histoire, ensuite le cadre infirmière plus exactement Madame LOMBARDO lui a dit « il n'y a pas de problème, ils viennent nous voir demain, je leur donne rendez vous avec Docteur DELEPINE c'est elle qui va les accueillir ».

Une joie immense et grand sourire sur notre visage, nous avons remercié ces personnes qui nous ont aidé avec cœur qui était pour moi des anges que je n'oublierai pas leur geste.

Le lendemain vendredi à 14h00, nous sommes partie à notre rdv à l'hôpital Avicenne avec docteur DELEPINE, à l'entrée du service, nous étions bien accueilli par le personnel, nous étions attendu avec un accueil chaleureux et conviviale, une chose qui m'a marqué et qui a attiré mon attention, j'avais l'impression qu'ils formaient tous une seule famille (personnel médicale, administrative, patients et leur parents).

J'étais ausculté par le Docteur DELEPINE et Docteur CORNILLE Hélène après ma consultation, elles ont décidé de me garder et de me soigner dans le service oncologie pédiatrique.

Une immense joie et bonheur dans notre visage et les larmes qui coulaient dans les yeux de ma mère, rapidement j'étais hospitalisé et j'ai commencé mon traitement après 3 mois de traitement le résultat était positif la tumeur a diminué elle est passée de 5cm à 3 cm.

J'étais tous le temps soutenue, encouragé et bien soigné et traité par le personnel du service (médical et administrative).

Un jour a reçu un appel au téléphone, c'était le fameux docteur oncologiste de l'hôpital GUSTAVE ROUSSEY.

Docteur « Bonjour Madame BENDIMERAD, je suis le docteur XXXX de l'IGR (institut Gustave Roussey), alors vous êtes rentrés en Algérie, comment ça se passe le traitement en Algérie »

Ma mère « non, on est encore en France, j'ai trouvé un hôpital pour soigner mon fils »

Docteur xxx « vous êtes chez qui »

Ma mère « nous sommes chez le docteur DELEPINE à l'hôpital AVICENNE, mon fils a commencé son traitement et les résultats sont positifs ».

Le docteur à toute suite raccrochez

Depuis, j'ai continué mon traitement pendant 8 mois et le résultat était positif, la tumeur avait disparu, il resté uniquement des racines qu'il fallait envisager des séances de radiothérapie.

Je suis rentré à l'école en 5^{ème}, j'ai suivi des cours normalement, j'ai obtenue des bonnes notes et des félicitations, quelques mois après, j'ai commencé la radiothérapie qui a duré 6 semaines après j'étais guéris en rémission avec des examens tous les 3mois ensuite tous les ans et j'ai continuai mes études jusqu'à cette année.

Je garde des bons souvenirs de ce service et ces personnels du docteur DELEPINE et son équipe médical, je n'oublierai jamais ce qui ont fait pour moi.

Je considère et d'ailleurs pour moi c'est une dame extraordinaire, généreuse et une deuxième maman pour nous les patients, elle m'a accueilli bras ouvert et m'a sauvé la vie alors que d'autres m'avaient condamnés.

Rien qu'écrire ce témoignage, j'ai des larmes aux yeux, comme dit mon grand père docteur DELEPINE et la mère Thérèse.

Je fais toujours des contrôles dans le service du docteur DELEPINE, suivie par son équipe médical malgré qu'ils ont changé d'hôpital, je continue a être suivi par cette équipe médical.
En espérant que le service oncologie du Docteur DELEPINE sera toujours ouvert pour accueillir les malades de toutes nationalités, origines, religions et cultures.
Pour moi ce service devrait rester ouvert car le docteur DELEPINE et son équipe médical soignent et traitent les malades humainement avec amour et patience et un esprit familial et convivial.
Nous faisons une seule famille dans ce service et à la mémoire de tous les patients qui ne font plus partie de ce monde qui sont au paradis.
Ça reste un lieu mémorable pour eux et pour leur parents et par respect de leur parents qui ont connus ce service qui était traiter et soigner dans ce service.
J'encourage ces parents qui luttent et se battent pour garder ce service qui est un moment oubliable pour eux, c'est les derniers moments qui ont vécu ensemble avec leur enfants.
Je souhaite que cela se réalise et ne fera pas de peine à ces parents que malgré leur enfants ne font plus de ce monde et continuent à vivre et défendre le service.
Je remercie encore toute l'équipe médical et administratif du Docteur DELEPINE, tous les infirmières, infirmiers, aide soignants et aide soignantes, psychologue, animateur, secrétaire, bénévole et sans oublier l'équipe de choc Madame et Monsieur DELEPINE, Docteur ALKHALLAF.S, Docteur CORNILLE .H, Docteur MARKOWSKA.B, Docteur TABBI.A (Madame et Monsieur TABBI), Docteur LANKRI.Z, Docteur BELARBI.L et Monsieur BORAND.
Tous le personnel de l'hôpital AVICENNE et GARCHES.

Veuillez croire Madame le Ministre à mes sincères salutations

BENDIMERAD Ghouti

le 05/05/2014

TEMOIGNAGE MAMAN DE FRANCOIS.

Mon fils âgé de 17 ans à présent, fut frappé à l'âge de 7 ans et 3 mois par un cancer.

SON HISTOIRE

Juin 2003 : Après une journée de classe, étant rentré à la maison, il se plaint de douleurs au genou gauche. Je le rassure le temps pour moi de m'apprêter pour le conduire chez le médecin. Malheureusement, ce laps de temps a suffi pour qu'il glisse sur la véranda et se casse la jambe. Je l'emmène illico chez le médecin à qui j'ai dû forcer la main pour qu'il lui prescrive une radio. Mon fils n'arrivait pas à redresser la jambe.

Arrivés aux urgences de l'hôpital situé à 40 km de notre domicile, pris assez rapidement en charge, ils décèlent un kyste au niveau du genou. Vu le lendemain par le chirurgien orthopédique, il l'emmène au bloc pour lui redresser la jambe et la plâtrer. Sur le kyste, il pratique un curetage.

Juillet 2003 : Nous avons rendez-vous pour ôter le plâtre. Mais malgré l'intervention du chirurgien, le kyste est encore présent. Nous patientons encore un mois, le kyste est toujours là. Les médecins décident donc de faire une biopsie.

Convoqués en septembre 2003, le chirurgien m'annonce le cancer de François et notre départ imminent pour Paris le lendemain soir.

Fin septembre, nous sommes à Paris. Arrivés à la maison des parents de Curie dans le 5ème arrondissement où nous sommes pris en charge et emmené vers l'Institut Curie par la responsable de la maison. A l'Institut Curie, mon fils est tout-de-suite entouré par un groupe de blouses blanches. Tous les examens sont pratiqués. Il est conduit au bloc pour qu'on lui mette sous-cutanée un pack pour le traitement de chimiothérapie....

Après quelques semaine de traitement, en fin novembre, le médecin me convoque à son bureau pour m'annoncer que mon fils sera amputé et que ce n'est qu'après l'opération prévue en janvier 2004 qu'il saura la suite à donner au traitement puisque de toute évidence, mon fils décèdera en mars 2004.

Je lui fais part de mon désaccord vis-à-vis de l'opération ayant gardé en mémoire que le chirurgien de Guadeloupe nous avait dit qu'il envoie mon fils en France pour qu'il ne perde pas sa jambe ! De plus, comme mon fils devait décéder en mars 2004, ce n'était pas la peine de l'opérer et qu'il nous fallait mieux rentrer chez nous pour qu'il meure entier et entouré de sa famille.

J'avais droit toutes les semaines à l'intervention de la psychologue pour me faire changer d'avis.

La veille de Noël, le docteur ayant en charge mon fils, nous entraîne à son bureau. Il annonce à mon fils, après lui avoir expliqué pourquoi il sera opéré, qu'on va lui couper la jambe. Mon fils, en pleurs lui dit : Pour ça seulement ? Le médecin ne répond rien, s'en va et fait venir la psychologue que mon fils congédie gentiment.

Devant notre refus à mon fils et à moi, une véritable machine pour nous faire dire OUI se met en marche.

Médecins, chirurgiens, psychologue ne cessent de nous convoquer les uns après les autres pour nous faire changer d'avis. Nous ne lâchons rien.

Jusqu'au jour de l'opération où, refusant toujours l'amputation pour mon fils, les médecins nous convoquent pour nous faire changer d'avis. (3 médecins, le chirurgien, la psychologue, mon fils, son père, ma tante et moi).

Nous voulions un autre avis médical. Il nous a été refusé stipulant que nous aurions les mêmes réponses !

N'obtenant de notre part aucun résultat, ils prennent à part mon fils pour le questionner...

Je ne sais plus le temps qu'ils ont passé avec lui mais à leur sortie de la salle de réunion, le docteur, souriant, me dit : Votre fils a dit oui.

Mon fils était étonné, moi aussi. S'il avait voulu de cette intervention, il me l'aurait dit dès le début.

C'est aux parents que revient le droit d'accorder ou pas l'autorisation d'opérer sur mineur.

N'ayant pas réussi à nous faire accepter l'opération, les médecins, à notre demande, nous laissent partir à la maison des parents. De toute façon, le médecin ayant en charge mon fils m'avait déjà annoncé que mon fils n'avait aucun traitement et ce, depuis 2 semaines.

Mon fils préfère aller chez ma tante, ce que nous faisons, sans savoir qu'une seconde machine se mettait en marche à notre insu, celle de la justice.

Le père de mon fils attendu à sa descente d'avion en Guadeloupe alors que celui-ci avait décidé de rester encore le temps de trouver avec nous la solution pour son fils, est accusé d'enlèvement d'enfant et moi de non-assistance à personne en danger sur notre fils alors que je lui cherchais les meilleurs soins ! On pouvait n'importe quand m'enlever mon fils ? Jamais !

En moins d'une journée, nos recherches portèrent des fruits. Nous avons fini par trouver la perle rare : Le service onco de madame Delépine ! Totalement différent de celui de Curie de par l'ambiance qui y réside : des médecins disponibles sans langue de bois ! Une vraie famille, des patients qui rient, qui se parlent.

Je revois le visage de mon fils lorsque le chirurgien, nous annonce qu'il gardera sa jambe ! C'est pour cette raison que ce service doit rester ouvert.

Depuis, cela fait 10 ans et demi que le Docteur Delépine et son équipe ont décidé de soigner mon fils alors que les médecins d'un autre hôpital avaient décidé de l'amputer et me préparaient à son proche décès prévu pour mars 2004 car il n'y avait pour eux aucun espoir.

Aujourd'hui, mon fils a eu son BAC Littéraire et se prépare à des études universitaires.

Que faut-il de plus à ceux qui s'acharnent à vouloir fermer le seul service d'oncologie qui se bat pour sauver et soigner les enfants ?

LAISSONS OUVERT CE SERVICE EXEMPLAIRE A TOUS LES AUTRES ENFANTS POUR QU'ILS AIENT LA MEME CHANCE QUE MON FILS DE S'Y FAIRE SOIGNER ET SURTOUT DE GUERIR !

TEMOIGNAGE DE FRANCOIS

Je m'appelle DAMBURY FRANCOIS, j'ai aujourd'hui 17 ans.

J'avais 7 ans lorsque tout a commencé.

Je me suis fait hospitaliser à l'institut Curie que mon médecin de Guadeloupe m'avait conseillé en me disant que j'y allais pour ne pas avoir à me faire amputer.

Une fois là-bas, j'ai fait de la chimiothérapie pour éradiquer ma tumeur, mais cela n'a pas fonctionné car elle était toujours présente.

à ce moment-là les médecins m'ont dit que je devais subir une intervention. Pour que je l'accepte, ils m'avaient pris à part, c'est-à-dire que dans la pièce, il y avait le chirurgien, la psychologue, les médecins et moi.

Ils me forçaient à accepter l'intervention.

J'ai tout de même refusé mais le médecin est ressorti avec moi et a dit à ma famille que j'avais accepté.

Nous avons donc quitté l'hôpital pour en chercher un meilleur et c'est là que nous avons trouvé le service tenu par madame Delépine, dans lequel j'ai fait de la chimiothérapie qui a fonctionné et j'ai pu subir une intervention me permettant de garder ma jambe et de rester en vie jusqu'à l'heure actuelle.

Ce service est un exemple pour beaucoup !

Je ne veux mes contrôles qu'avec cette équipe.

Carine Curtet (Perso)

De: Nicole Delepine <nicole.delepine@bbox.fr>
Envoyé: vendredi 1 novembre 2013 16:17
Objet: TR: Christelle Fournier a publié sur votre journal

Message d'amitié de la cousine de Delphine servetti ça fait du bien pour l'équipe qu'elle symbolise sous mon nom mais sans vous tous pas de service

Courage nous vaincrons et grâce à ce combat nous retrouvons des gens dont nous ne savions pas à quel point ils tenaient à notre équipe

bises

De : Facebook [<mailto:notification+zrdo1ddg11ee@facebookmail.com>]
Envoyé : mercredi 30 octobre 2013 06:42
À : Andree Delepine
Objet : Christelle Fournier a publié sur votre journal

facebook



Christelle Fournier a publié sur votre journal

« La colère! Voilà la seule chose que m'inspire tout ça! Je fait partie de ces familles du service. J'ai surtout connu Avicenne, dormir au pied des portes des chambres pour être surs que les enfants ne soient pas renvoyés chez eux! Lorsque ma cousine Delphine Servetti à été admise, vous avez une nouvelle fois du vous battre pour ouvrir un lit de plus, et c'est le Ministre de la Santé qui avait autorisé sont admission... Garches c'était l'espoir de meilleur pour ce service exceptionnel! Je suis en colère, on nous a lancé de la poudre aux yeux!!!Vous n'avez pas été seulement un médecin , mais une petite maman pour les patients, une épaule pour les familles en souffrance.Vous êtes une grande dame qui se bat pour une grande cause. Ne baissons pas les bras! Nous sommes à vos côtés! »

Répondez à ce message pour commenter cette publication.

Afficher la publication

Ce message a été envoyé à nicole.delepine@bbox.fr. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez [vous désabonner](#).
Facebook, Inc., Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303

Carine Curtet (Perso)

De: DELEPINE Nicole <nicole.delepine@rpc.aphp.fr>
Envoyé: vendredi 16 mai 2014 09:49
À: Carine Curtet (Perso)
Objet: Fw: maman de Kimberly

Envoyé depuis Courrier Windows

De : marie-france joseph-julien
Envoyé : jeudi 15 mai 2014 14:24
À : DELEPINE Nicole

JOSEPH JULIEN

Marie France

A,
Monsieur, le Directeur
De l'Hôpital de GARCHES

Monsieur le Directeur, je suis la maman de Kimberly-Anne JOSEPH-JULIEN suivi dans le service de Nicole DELEPINE pour un NEUROBLASTOME. J'ai eu l'occasion de témoigner de l'histoire médicale de ma fille avec d'autres parents quand vous nous aviez reçus à notre demande, nous vous avons dit clairement qu'il était très important pour nos enfants que ce service reste ouvert, mais malheureusement, vous avez sans doute oublié tout cela, car il est toujours d'actualité que ce service ferme. Aujourd'hui, je témoigne à nouveau par écrit en espérant que cette fois-ci, vous en prendrez compte. Je vous rappelle que Kimberly-Anne était suivi dans un grand "Hôpital"(institut Gustave Roussy) après tout leurs traitements expérimentaux, ils ont placé ma fille en soins palliatifs. Nous nous sommes tournés vers le service de Nicole Delèpine, car c'est le seul service en France qui offre aux patients un traitement individualisé et surtout qui ne met pas les patients en soin palliatif sur prétexte que leurs essais thérapeutiques ont échoués. En arrivant dans le service les Médecins, ont tout fait pour mettre en rémission Kimberly ce qui a très bien marché d'ailleurs, car la maladie avait complète disparue ce qui a permis à Kimberly d'avoir une vie de petite fille de son age, c'est a dire allé a l'école jouée avec son frère et sa sœur, etc. Malheureusement, la maladie est de retour, mais les médecins ont tout suite recommencé les traitements, mais nous sommes rassurés de savoir que notre fille est entre les bonnes-mains ce qui n'était pas le cas auparavant. La situation n'est pas facile, car nous sommes originaires de la Martinique, nous avons tout quitté là-bas travail maison, etc, nous sommes toujours à la recherche d'un logement, mais notre plus grande préoccupations, c'est que ce service risque de fermé, car nous savons ce risque d'arrivé si le service ferme, il est inutile de vous rappeler que nous ferons tout, mais tout pour que ce service ne ferme pas, car il s'agit de la vie de nombreux enfants qui demande qu'a êtres soigné le plus dignement possible, ne serait-il pas ce que vous voudrez pour vos enfants monsieur le directeur ?

Madame,
JOSEPH-JULIEN

Carine Curtet (Perso)

De: nicole.delepine1@gmail.com
Envoyé: vendredi 16 mai 2014 09:46
À: Carine Curtet (Perso)
Objet: Fw: Sevane-Sab Serandour a indiqué que vous apparaissez sur Facebook

Envoyé depuis Courrier Windows

De : Facebook
Envoyé : jeudi 15 mai 2014 22:10
À : Andree Delepine

facebook

Sevane-Sab vous a identifié(e) dans une publication. Vous pouvez décider de l'ajouter à votre journal.

Sevane-Sab a écrit : « Oui aux choix thérapeutiques!
Nous avons effectivement "tiré au sort" le protocole de Liya à Curie pour entrer dans un essai thérapeutique. Fort heureusement, cela a fonctionné chez elle car dans le cas contraire ils l'auraient abandonnés comme un vieux cobaye. Cela peut paraître dur à croire, mais je l'ai vécu de près, les pauvres enfants dont le protocole ne fonctionnait pas, étaient malheureusement jugés comme condamné au lieu de bénéficier d'autres chimiothérapie. Le service du Dr [Andree Delepine](#) ne doit jamais disparaître, il est inconcevable d'imaginer que d'autres enfants n'aient pas l'incroyable chance de croiser son chemin et celui de son équipe. »

N'oubliez pas – Les publications que vous masquez de votre journal peuvent encore apparaître dans le fil d'actualité et ailleurs sur Facebook.

Vous pouvez désormais identifier vos amis dans votre statut et ce que vous publiez. Il vous suffit de taper @ et le nom de votre ami. Par exemple, « En train de dîner avec @Jean. ».

En savoir plus sur l'[identification sur Facebook](#).

[Voir la publication](#)

Ce message a été envoyé à nicole.delepine1@gmail.com. Si vous ne souhaitez plus recevoir ces messages de la part de Facebook, veuillez **vous désabonner**. Facebook, Inc.,
Attention: Department 415, PO Box 10005, Palo Alto, CA 94303