

Fiche Synthétique : Comprendre et Agir face aux Tumeurs Cérébrales Pédiatriques

1. Présentation de l'Association F-A-H-I-M et Enjeux

L'association F-A-H-I-M, organisation loi 1901 reconnue d'intérêt général, œuvre quotidiennement autour de trois piliers : **Inform**er les familles, **Financer** la recherche de pointe et **Soutenir** les enfants ainsi que leurs proches. L'urgence est réelle : chaque année en France, près de 500 enfants perdent leur combat contre la maladie. Notre ambition est de transformer cette réalité en agissant dès le premier diagnostic pour offrir un espoir concret.

« On peut changer les choses et cela dès le plus jeune âge. » — Fahim Bentouhami, 2021

2. Identification des Symptômes : Repères et Vigilance

Pour réduire l'errance diagnostique, l'association fournit aux familles des **repères clairs** permettant de différencier les maux courants des signes d'alerte nécessitant une consultation spécialisée. L'objectif est d'aider les parents à adopter la **conduite à tenir** adéquate face à des symptômes persistants.

- **Vigilance et observation** : Identifier les changements de comportement ou les signes physiques inhabituels.
- **Outils d'auto-évaluation** : L'association met à disposition un **Quiz pour en apprendre plus sur la cause**, permettant de tester ses connaissances et d'éveiller la vigilance.
- **Guides de distinction** : Accès à des ressources spécifiques pour aider à distinguer les symptômes bénins des signaux d'alerte neurologiques.
- **Réaction rapide** : Orienter immédiatement vers les professionnels de santé dès que les marqueurs identifiés par l'association sont présents.

3. Le Parcours Diagnostique : Comprendre les Étapes

Le diagnostic est une période de grande vulnérabilité. Pour accompagner les familles, F-A-H-I-M structure des ressources dédiées à "Comprendre le diagnostic", détaillant chaque étape pour transformer l'inconnu en un parcours balisé. Le processus s'articule autour de plusieurs **moments pivots** :

- La réalisation des **examens d'imagerie** (IRM, scanners) pour localiser la masse.
- L' **analyse des résultats** biologiques et histologiques pour identifier la nature précise de la **tumeur**.
- L' **annonce du diagnostic**, étape clé où la pathologie est nommée et expliquée aux parents.
- La mise en place du **protocole de soins**, définissant les **étapes** thérapeutiques immédiates.

4. Prise en Charge et Choix de Traitements

Axe d'intervention	Objectifs et Actions Concrètes
Prise en charge clinique	Accompagnement dans les protocoles de soins spécifiques et soutien quotidien pour améliorer la qualité de vie de l'enfant.
Recherche scientifique	Financement de programmes innovants. Les 31 600 € reversés depuis 2021 servent de levier pour découvrir de nouvelles options thérapeutiques.

5. Dispositifs d'Accompagnement et Outils Concrets

Pour humaniser le parcours de soin, F-A-H-I-M conçoit des outils matériels et numériques adaptés aux besoins des enfants et des familles :

1. **Cahiers d'accompagnement et de coloriage** : Supports ludiques pour aider l'enfant à exprimer son ressenti.
2. **Objets imprimés en 3D** : Aides techniques ou pédagogiques pour faciliter la compréhension des soins.
3. **Mini-BD explicative** : Un support visuel pour expliquer le cancer et les traitements avec des mots d'enfants.
4. **Quiz interactif** : Un outil numérique pour sensibiliser et tester ses connaissances sur la maladie.
5. **Recherche numérique intelligente** : Projets technologiques visant à optimiser le suivi et la connaissance de la pathologie.
6. **Soutien aux parents endeuillés** : Un nouveau programme d'accompagnement spécifique, actuellement en cours de préparation.

6. Soutenir la Recherche et Agir

La lutte contre les tumeurs cérébrales est un effort collectif. Chaque action renforce les chances de guérison et la qualité de l'accompagnement.

- **Le Don** : Une preuve de confiance et d'impact. Avec **31 600 €** déjà reversés à la recherche depuis 2021, chaque don finance une avancée réelle.
- **L'Adhésion** : Soutenir durablement la structure pour pérenniser ses actions.
- **La Sensibilisation** : Participer à des mobilisations nationales comme "**Septembre en Or**" ou la "**Course des Héros**". Ces événements ne sont pas de simples courses, mais des tribunes pour **porter la voix des enfants** et briser le silence autour de la maladie.

7. Ressources Complémentaires et Contact

Restez informés et engagez-vous à nos côtés :

- **Site Web** : <https://fahim-asso.fr/>
- **Réseaux Sociaux** : Retrouvez l'actualité de nos projets sur Facebook, Instagram et LinkedIn (**Association F-A-H-I-M**).
- **Contact** : Pour toute question ou besoin d'accompagnement, utilisez le formulaire dédié sur notre site officiel.