



# la lettre de l'ARTC

Mai  
2014

## ARTC

**ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE  
SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES** (régie par la loi de 1901)  
**DIVISION MAZARIN - HÔPITAL DE LA SALPÊTRIÈRE,**  
**47 BD DE L'HÔPITAL, 75651 PARIS CEDEX 13,**  
**TÉL : 01 45 83 36 78**  
**E - MAIL : a.r.t.c@free.fr ou artcparis@yahoo.fr**  
**SITE INTERNET : WWW.ARTC.ASSO.FR**

## SOMMAIRE

**RENCONTRE AVEC  
LE PR MICHEL KALAMARIDES** ..... P. 2  
**TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT :  
UN LONG CHEMIN** ..... P. 3  
**RENCONTRE AVEC GRÉGORIE WINTREBERT,  
ERGOTHÉRAPEUTE** ..... P. 4  
**LA VIE DES DÉLÉGATIONS** ..... P. 5 À 8

## CHÈR(E)S AMI(E)S DE L'ARTC,

## ÉDITO



J'écris cet éditorial pratiquement au lendemain de la réunion de notre assemblée générale du 17 mars qui est un moment fort dans la vie de l'association : un moment fort juridiquement, puisque c'est dans ce cadre que les décisions les plus importantes qui concernent l'ARTC sont adoptées, mais un moment fort également parce que se trouvent réunis, dans cet amphithéâtre un peu vieillot de la Salpêtrière, une bonne partie de celles et de ceux qui nous apportent leur soutien.

Nous étions tous marqués par le décès récent et rapide de Brigitte Slostowski. Personnalité rayonnante et très active, Brigitte avait créé notre section de Lyon, à la suite de la mort de son fils David, soutenue par deux camarades de classe de celui-ci. Elle avait su trouver sa place au sein de l'hôpital Pierre Wertheimer, auprès du professeur Jérôme Honnorat qui lui rend un très bel hommage dans la rubrique de cette Lettre consacrée à l'ARTC Rhône-Alpes.

Cette très mauvaise nouvelle a bien évidemment bouleversé tous ceux qui avaient croisé Brigitte et ne pouvaient que l'aimer. Notre délégation de Lyon, si importante, devra lui trouver des successeurs, mais je sais bien que, malgré l'engagement à nos côtés du professeur Honnorat, ce ne sera pas facile.

Sur un autre plan, qui mérite d'être relevé, j'ai été frappé par la jeunesse de nombreux participants à l'AG. Jeunesse bien sûr des doctorants qui nous ont présenté l'état de leur recherche, mais jeunesse également de beaucoup d'adhérents, à l'instar de Marguerite Monnier dont on a déjà indiqué le rôle qu'elle jouait dans l'organisation de « la Course des Héros ». L'assemblée a d'ailleurs élu au conseil d'administration de l'association Sandrine Shaaban qui coorganise avec Marguerite cette manifestation.

D'autre part, et j'en parlerai plus précisément une autre fois, nous sommes saisis de demandes de création de nouvelles délégations que le bureau étudie avec tout le soin qu'elles méritent. À titre d'exemple, l'ARTC Alsace, historiquement notre première délégation régionale grâce au travail du docteur Monjour, sera désormais l'ARTC Alsace Franche-Comté, M. et Mme Bosserdet venant appuyer dans le Doubs les efforts de notre chère Anita Haberer.

Ce développement de l'association n'est pas sans conséquence. Nous recevons désormais plus de 150 000 euros par an, ce qui nous oblige à soumettre nos comptes à un commissaire aux comptes. Franck Duclos, que nous avons choisi, a su aborder ses fonctions avec la compétence, la délicatesse et la compréhension qui convenaient à notre type d'association. Avec Dominique Viteau, modèle de dévouement et chargé au sein du bureau des liaisons avec les délégations, il a pu mettre au point des procédures *a minima* que chaque délégation devra suivre et qui lui permettront de contrôler, comme la loi l'y oblige, des comptes normalisés.

C'est incontestablement une étape dans la vie de l'association, mais c'est également un progrès dont on ne peut que se féliciter.

Bon courage à tous et à bientôt.

Jean-Marie Duffau

## CONCERT ANNUEL DE L'ARTC

**LE CONCERT DE L'ARTC AURA LIEU  
LE JEUDI 5 JUIN 2014 À 20 H 30**  
Chapelle Saint-Louis, Hôpital de la Salpêtrière  
Entrée au 83 bd de l'Hôpital, Paris 13<sup>e</sup>.

On écoutera en première partie le contre-bassiste Renaud Garcia-Fons, qui interprétera de la musique de jazz et du flamenco, et en deuxième partie la violoniste Éléonore Darmon, qui sera accompagnée au piano par Antoine de Grolée. Venez nombreux !

## DU NOUVEAU CHEZ POLA



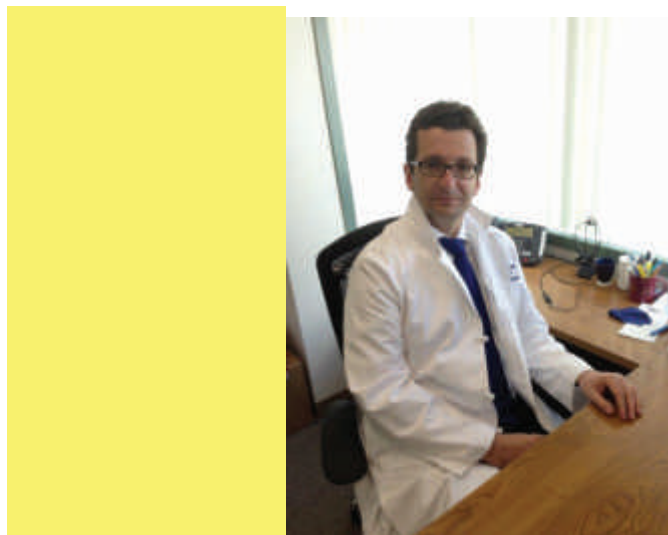
Le réseau POLA vous annonce la création de son site internet :  
<http://www.reseau-pola.org>

Vous y trouverez toutes les informations concernant le réseau qui se consacre au diagnostic et au traitement des tumeurs oligodendrogiales de haut grade. Il est présent sur tout le territoire et plus de 700 patients ont déjà pu bénéficier de son organisation. Parallèlement, le réseau développe la recherche sur ces tumeurs. Ainsi, un projet d'essai clinique, l'essai POLCA, dédié aux traitements des gliomes anaplasiques avec codéletion 1p/19q lors du diagnostic, coordonné par le Pr J-Y Delattre (Hôpital de la Salpêtrière), a été accepté par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2013 et devrait débuter courant 2014. Le réseau POLA bénéficie du soutien financier de l'INCa et de la Ligue Nationale Contre le Cancer.

Docteur Caroline Dehais  
médecin responsable du réseau

## RENCONTRE AVEC

**LE PR MICHEL KALAMARIDES** est neurochirurgien et vient de quitter le CHU de Beaujon pour rejoindre l'équipe de neurochirurgie du Pr Cornu à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Il est un spécialiste reconnu internationalement de la maladie appelée neurofibromatose de type 2 qui prédispose au développement de tumeurs bénignes du système nerveux appelées neurinomes et méningiomes. Il est aussi chercheur, anime une équipe au laboratoire de neuro-oncologie expérimentale à l'Institut du Cerveau et de la Moelle et a construit le premier modèle expérimental de méningiome qui va être très utile pour découvrir des traitements médicaux efficaces. Il a accepté de répondre à nos questions.



### Pr Michel Kalamarides, quel est le sujet de vos recherches ?

Mes recherches portent sur les méningiomes. Les méningiomes représentent les tumeurs primitives du système nerveux central les plus fréquentes après l'âge de 35 ans, de l'ordre de 30%. Si deux tiers de ces tumeurs sont bénignes, un tiers d'entre elles sont de grade II et III et posent des problèmes thérapeutiques difficiles à résoudre puisque malgré la chirurgie, il y a des récurrences et, dans les tumeurs les plus agressives, des possibilités de séquelles neurologiques, voire de mortalité. La chirurgie est le traitement de référence avec des compléments par radiothérapie ou radiochirurgie. Très peu de chimiothérapies ont montré un réel intérêt.

### Il s'agit sans doute d'un travail de longue haleine. Quand l'avez-vous commencé ?

J'ai été amené à m'intéresser aux méningiomes de longue date, étant neurochirurgien et m'étant spécialisé dans cette chirurgie. J'ai rapidement réalisé que la chirurgie n'était pas la solution unique à tous les méningiomes et qu'il fallait approfondir nos connaissances sur ces tumeurs afin de proposer de nouvelles approches thérapeutiques.

### Quelles en ont été les étapes ?

Au cours de mon internat, j'ai travaillé sous la direction de Marco Giovannini à l'Institut Curie, dans l'Unité dirigée par le Professeur Gilles Thomas, pour faire mon stage de DEA, initiation à la recherche, en 1996. Le gène *NF2* (neurofibromatose de type 2) avait été identifié en 1993 dans cette unité dont faisait partie le Professeur Marc Sanson, pour sa thèse de science. Le but de mon travail a été depuis le début de mettre au point des modèles animaux<sup>1</sup> de méningiomes reproduisant fidèlement les altérations génétiques retrouvées dans les tumeurs humaines.

J'ai enchaîné mon travail de DEA avec une thèse de science et la publication en 2002 dans *Genes & Development* (USA) du premier modèle animal de méningiome par une inactivation du gène *NF2* au niveau des méninges. Il s'agissait à l'époque d'une approche très novatrice puisqu'il était possible, en utilisant des techniques complexes de génétique moléculaire, d'inactiver spécifiquement ce gène au niveau des cellules normales de méninge de souris.

### Et par la suite ?

Par la suite, j'ai encadré dans le laboratoire plusieurs étudiants, le plus souvent neurochirurgiens également, qui ont fait des travaux scientifiques de haute qualité, le dernier en date étant le Dr Matthieu Peyre, neurochirurgien à la Pitié-Salpêtrière ; une partie de ces travaux a été consacrée aux méningiomes humains pour identifier de nouvelles voies de développement tumoral, principalement de progression tumorale, c'est-à-dire les étapes caractérisant les méningiomes de grade II-III, ces tumeurs étant les plus agressives chez l'homme. Nous avons pu identifier l'inactivation fréquente d'un locus<sup>2</sup> génétique *CDKN2AB* et reproduire chez la souris cette inactivation en plus de l'inactivation du gène *NF2*. Ce résultat a permis de développer un modèle de méningiome de grade II-III reproduisant fidèlement la pathologie humaine avec aussi, comme chez l'homme, une infiltration du cerveau par certains méningiomes qui explique en partie l'agressivité de ces tumeurs. Dans l'équipe travaille aussi une assistante ingénieur qui a une connaissance en gestion des souris génétiquement modifiées et en technique d'anatomopathologie, deux compétences qui sont à la base de notre travail.

### Quel est l'état d'avancement de vos recherches ?

Fin 2013, j'ai rejoint l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière en neurochirurgie et mon groupe de recherche a quitté l'Institut Universitaire d'Hématologie pour rejoindre l'équipe de neuro-oncologie expérimentale à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, dirigée par le Professeur Marc Sanson (équipe Inserm U975). Il s'agit d'une nouvelle étape très intéressante qui va nous permettre de travailler, que ce soit au plan de la recherche fondamentale ou de la recherche clinique, en parfait accord avec l'équipe de neuro-oncologie des Professeurs Delattre, Hoang Xuan et Sanson.

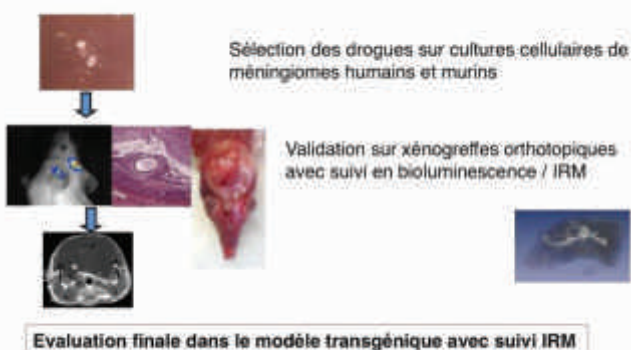
### Comment voyez-vous l'évolution de ces travaux ?

Comme je l'ai déjà dit, les méningiomes sont des tumeurs considérées à tort comme toujours bénignes. L'évolution de nos travaux de recherche va dans deux directions. D'abord au plan de la recherche fondamentale, deux articles publiés début 2013 ont montré l'implication d'oncogènes connus pour d'autres types tumoraux : *SMO* et *AKT*.

<sup>1</sup> Un modèle animal est un animal ayant une affection similaire à une affection humaine et servant de modèle pour l'étude de cette affection. Idéalement, il doit reproduire les mêmes altérations génétiques, avoir le même aspect en analyse par les pathologistes et répondre aux traitements de façon similaire.

<sup>2</sup> En génétique, un locus est un emplacement physique précis et invariable sur un chromosome.

## Plateforme de test/filtre de nouvelles molécules



Stratégie d'utilisation des modèles cellulaires et des modèles murins (exemple : souris) de méningiomes pour filtrer les drogues candidates, au lieu de faire de multiples essais thérapeutiques chez des patients, qui peuvent être décevants en termes de résultats et très onéreux (le coût et le temps nécessaires pour faire un essai thérapeutique chez les patients sont en constante augmentation).

Et puis nous avons commencé un travail de recherche pour essayer de modéliser ces altérations dans nos modèles animaux afin de savoir si ces événements sont bien des événements qui induisent le début d'une tumeur. Le développement de nouveaux modèles animaux permettra d'étendre le portfolio de nos modèles animaux ayant déjà des méningiomes bénins (avec une inactivation de *NF2*) grâce à des modèles ayant des méningiomes plus agressifs (avec une inactivation de *NF2* et de *CDKN2AB*) et à d'autres modèles non encore publiés, où l'on rajoute l'activation du récepteur de *PDGF β*. Nous avons aussi développé des lignées de méningiomes de souris que nous réimplantons dans des souris. Nous pensons que ces xénogreffes (dites syngéniques par opposition aux greffes de cellules humaines dans des souris immunodéficientes, c'est-à-dire qui ne développent pas de réaction immunitaire à des cellules étrangères, comme les cellules humaines) reproduisent fidèlement la pathologie, puisqu'il s'agit de tumeurs obtenues à partir de cellules de méninges de souris génétiquement modifiées. Nous avons commencé à tester de nouvelles molécules, avec des résultats prometteurs. En effet, le but est d'utiliser les modèles animaux pour pouvoir filtrer les différentes drogues (sélectionner la plus efficace) dans des cultures de tumeur, puis dans le modèle de xénogreffe et éventuellement dans nos modèles souris génétiquement modifiées.

## UN LONG CHEMIN

Fin 1997, dans le service de Neurologie de l'hôpital Lariboisière à Paris, où j'avais été admise après une crise d'épilepsie généralisée, l'interne, sympathique et semblant maîtriser son sujet, m'a annoncé le diagnostic : tumeur opérable, plutôt du type astrocytome, en fait un oligodendrogliome, dont je n'ai pas bien compris si elle était bénigne ou maligne, ma tumeur *sui generis*, un peu grave mais pas trop. Et l'interne a ajouté : « Un long chemin vous attend. »

Ce fut effectivement le début d'un long parcours de soins, la course de sauts d'obstacles connue des malades, de leurs proches et des soignants : IRM ordinaires et fonctionnelles, PET Scans et autres examens à répétition, procédés d'investigation aux noms barbares, crises, malaises, opérations, traitements, hôpital, trous noirs, par-

## Comment passe-t-on du modèle animal au traitement pour les patients ?

Nous souhaitons pouvoir fournir des données pour décider les laboratoires pharmaceutiques à investir dans des études cliniques et des essais de phase 2 (petits effectifs de patients, de l'ordre d'une dizaine, où l'on donne le médicament en déterminant à l'avance des critères d'évaluation stricts). Parallèlement, il faut travailler à des essais thérapeutiques sur des méningiomes. La difficulté est qu'il n'existe pas beaucoup d'essais cliniques, comme c'est le cas pour les gliomes et les lymphomes. La conséquence en est que les critères d'évaluation ne sont pas adaptés : il y a tout un travail à faire pour déterminer des critères objectifs d'évaluation des traitements, principalement basés sur la mesure volumétrique des tumeurs. Ce n'est que si des critères d'évaluation pertinents sont déterminés que des essais de qualité permettront d'identifier de nouveaux traitements.

Je persiste à penser que l'utilisation de modèles animaux de méningiomes est une chance pour identifier les meilleurs traitements pour les patients.

## Dernière question, souvent posée par les patientes : quel est le lien entre les traitements hormonaux et les méningiomes ?

C'est en effet une question fréquente des patientes. Nous n'avons pas développé d'axe de recherche dans ce sens et la prédominance de méningiomes chez les femmes n'est pas retrouvée dans nos modèles souris. Cependant, la littérature est abondante sur le sujet et suggère un lien.

En pratique, on sait que certains méningiomes ont des récepteurs à la progestérone et donc que leur croissance peut être accélérée par la prise de progestatifs. Le conseil est d'arrêter les progestatifs quand on a découvert un méningiome qui n'est pas opéré. Même stratégie quand une patiente a été opérée d'un méningiome et en a d'autres. Quand un méningiome a été opéré, on peut évaluer assez simplement s'il existe des récepteurs à la progestérone et, en fonction de la qualité d'exercice et du statut des récepteurs, on conseille de continuer ou non les progestatifs : c'est du cas par cas.

## Quel est votre mot de conclusion ?

Le renforcement de l'activité clinique et chirurgicale sur les méningiomes, associé à l'intégration de l'équipe de recherche dans l'équipe consacrée aux gliomes, laisse entrevoir dans un futur proche le développement du projet de recherche fondamentale et clinique sur les méningiomes, tumeurs très fréquentes mais souvent méconnues et posant parfois de difficiles problèmes thérapeutiques.

## TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT

fois un sentiment de solitude, les petites et grandes satisfactions, les périodes de calme, les rencontres et les soutiens.

J'avais trente-neuf ans à peine, un mari, une fille de dix ans, une famille, des amis, mon métier d'avocate, j'étais plutôt gâtée par la vie.

Au début, la chose difficile à admettre est le passage du statut de bien portant que l'on était encore quelques heures avant la première crise d'épilepsie à celui de malade, et pas de n'importe quelle maladie : une tumeur cérébrale.

Très vite, l'angoisse de l'inconnu et d'une mort peut-être proche cède le pas à une farouche volonté de se battre et de relever les défis. Il est dès lors

## TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT

(SUITE)

indispensable d'adhérer aux traitements, protocoles dans le langage médical, et en cela la prise en charge par une équipe médicale rassurante et stimulante est fondamentale.

J'ai eu la chance d'être orientée vers un neurochirurgien de l'hôpital Bicêtre, le Dr Fabrice Parker, depuis devenu Professeur. Il a procédé à l'ablation partielle de ma tumeur, située en limite de zone de motricité, a prescrit une radiothérapie, traitement je l'avoue un peu déprimant mais efficace, et a assuré le suivi par une IRM tous les quatre mois.

Arrivée pour le premier rendez-vous en pensant que j'allais être opérée quasiment sur-le-champ, je suis ressortie libre, avec l'autorisation de partir en vacances comme nous l'avions imaginé à l'île de la Réunion ; en revanche, j'ai dû remiser mon permis de conduire.



Ces tumeurs étant d'évolution lente, tant qu'elles sont de bas grade, n'exigent pas une intervention dans l'urgence, si bien que l'opération pouvait être programmée pour le mois de juin de manière à nuire le moins possible à mon exercice professionnel et à ma vie familiale. La perspective de partir en vacances, comme tout projet positif, fait partie du processus si ce n'est de guérison, du moins de gestion de ces cancers qui, comme les maladies chroniques, n'interdisent pas de se projeter dans l'avenir.

**je suis ressortie libre, avec l'autorisation de partir en vacances (...)**

Plus tard, compte tenu des risques de récurrence, le Dr Parker m'a orientée vers le Pr Jean-Yves Delattre à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour un double suivi. Là encore, la première rencontre n'a pas été celle que j'imaginai. Encombrés par nos gobelets de café que nous ne savions où jeter, mon mari et moi-même étions plutôt gênés lorsque le Pr Delattre est venu vers nous et nous a

proposé de terminer ces cafés dans son bureau. Cela semble être une anecdote dérisoire, elle ne l'a pas été pour nous. Ce premier contact, et c'est très important, était une manière d'organiser la relation de confiance et de respect mutuel entre le malade et le médecin, avec simplicité, humanité et sans faux-semblants.

Ayant subi une récurrence en 2009, j'ai à nouveau été opérée, cette fois en chirurgie éveillée, par le même neurochirurgien qui a emporté ma décision par un « vous en êtes capable ». Puis j'ai suivi le traitement de chimiothérapie, dix-huit cures de Témodal, dans le service du Pr Delattre.

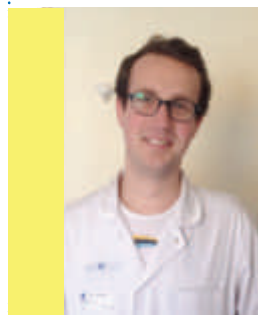
La routine de l'hôpital de jour toutes les quatre semaines, suivie de la queue interminable à la pharmacie centrale avant de rentrer chez soi pour la prise du traitement, est supportable grâce à la disponibilité de l'équipe, à ce sentiment donné au malade que l'on ne manque pas de temps pour lui, alors que la charge de travail du personnel soignant est importante.

Je suis depuis la fin du traitement en nouvelle phase de contrôle avec une IRM suivie d'un rendez-vous tous les quatre mois. Je n'ai pratiquement pas de séquelles, à part quelques très légères difficultés d'équilibre qui entraînent peu de gêne dans la vie courante, je n'ai de toute façon jamais eu le pied marin.

Mon activité professionnelle a subi très peu d'interruptions, deux fois trois mois pour les opérations, puis trois jours par mois pendant dix-huit mois. Je mène une vie familiale, amicale et professionnelle normale. Je sors et je voyage lorsque j'en ai la possibilité.

Anne-Françoise Pagnoux

## RENCONTRE AVEC



**GRÉGORY WINTREBERT** est ergothérapeute, il est intégré au groupe NOSS (Neuro-oncologie Soins de Support)<sup>1</sup> que le Dr Florence Laigle-Donadey a présenté aux lecteurs de la Lettre de l'ARTC dans son numéro de mai 2013. Dans cette interview, il nous explique sa fonction.

**En quoi consiste votre rôle au sein du groupe NOSS ?**

J'exerce en profession libérale et j'ai choisi de travailler dans ce service une demi-journée par semaine, soit une vacation de quatre heures (le vendredi après-midi). Au sein du service, mon travail consiste à proposer des moyens techniques pour compenser les difficultés rencontrées par le patient dans le domaine des actes de la vie quotidienne. Ces compensations ont pour objectif d'améliorer et/ou de conserver l'autonomie et l'indépendance du patient. J'évalue les capacités et les incapacités du patient, et leurs interactions avec l'environnement de la personne.

**Comment procédez-vous ?**

Je vois les personnes en consultation. Je les écoute, j'analyse leurs besoins, j'essaie de les conseiller, d'étudier avec eux et leur(s) proche(s) ce qui est possible en termes de compensation technique. Ces entretiens durent, en moyenne, une heure à une heure et demie. Les patients et leurs familles m'ont été adressés par les infirmiers référents ou par les médecins, suite à une plainte concernant les actes de la vie quotidienne (déplacement, réalisation de la toilette, prise des repas...). Quand les patients rencontrent des difficultés, ils s'en plaignent auprès du personnel et sont alors orientés vers la consultation afin que je puisse échanger avec eux. J'interviens de différentes manières selon les difficultés ou les besoins du patient et de la personne l'aidant dans son quotidien ; les solutions pouvant être apportées sont diverses et personnelles en fonction du contexte.

Par exemple, je peux fournir des conseils en aide technique ou par des techniques de manipulation pour la réalisation de ce qu'on appelle les transferts (s'asseoir dans le lit, passer du lit à la chaise, de la chaise aux toilettes...). En fonction de l'évolution de la pathologie, ces actes peuvent être difficiles ou compliqués, j'écoute le patient qui me décrit ou me montre ses difficultés puis je lui explique ainsi qu'à l'aidant comment procéder pour que les gestes soient plus aisés et qu'ils se déroulent en toute sécurité. Parfois, il est nécessaire d'apporter une aide technique pour sécuriser et faciliter la réalisation de cet acte (planche de bain, barre d'appui...).

Quand les besoins exprimés nécessitent du matériel particulier (aide au repas, couverts adaptés, siège de bain, fauteuil roulant...), je fais





une évaluation et j'identifie les besoins techniques. Par la suite, j'oriente les patients vers un fournisseur auquel j'explique leurs difficultés spécifiques et j'indique le type de matériel qui me semble convenir. J'insiste beaucoup auprès des patients et de leurs familles, car cela me paraît important, pour qu'ils essaient le matériel chez eux. Je déconseille vivement l'achat direct sur catalogue ou sur internet du matériel car il pourrait ne pas convenir et occasionner ainsi des frais inutiles.

Par ailleurs, et quand cela est possible, il me semble primordial que l'ergothérapeute se déplace au domicile du patient pour analyser la situation et proposer des solutions d'aménagement intérieur (déplacer des meubles, enlever des tapis, poser des barres d'appui...). Depuis quelques mois, je peux me rendre chez les patients qui habitent à Paris ; pour ceux qui demeurent en Île-de-France ou en région, j'essaie de les orienter vers des intervenants extérieurs qui pourront prendre le relais. Il en faudrait davantage afin de mandater des ergothérapeutes pour faire des évaluations à domicile ; la création d'un réseau d'ergothérapeutes serait judicieuse afin de permettre au plus grand nombre de personnes suivies par le service de bénéficier de conseils en ergothérapie.

#### La consultation vous permet-elle des échanges avec d'autres professionnels du groupe NOSS ?

Mon intervention se fait en lien avec les différents professionnels de soins, et il n'est pas rare que j'aie recueilli des informations auprès des infirmiers référents, de l'assistante sociale, de la psychologue, des médecins ou des secrétaires. Par ailleurs, lors de la consultation, je rencontre facilement le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), car nous faisons nos consultations sur les mêmes créneaux horaires et nos bureaux sont proches. Avec le Docteur Bayen (médecin MPR), il nous arrive de donner des consultations communes pour trouver la solution la plus adaptée à un patient, pour avoir un avis complémentaire, pour une ordonnance... Le fait que nos plages horaires soient communes nous permet d'échanger et de proposer rapidement des solutions.

#### Votre travail ici est-il différent de votre pratique habituelle ?

Contrairement au reste de mon activité, la spécificité de mon travail dans ce service est de fixer des objectifs à court terme. L'objectif principal est de proposer une compensation pour améliorer rapidement la qualité de vie du patient et de ses proches. Il est essentiel de définir des compensations à court terme, pouvant être mises en place rapidement afin de permettre au patient et à son entourage de les utiliser et d'en voir les bénéfices tout de suite ; car l'état de santé des patients évolue en fonction des traitements. Il ne serait pas pertinent de faire des travaux d'aménagement onéreux qui prendraient du temps et qui ne seraient plus en adéquation avec les besoins de la personne quand ils seraient terminés.

#### Un mot de conclusion ?

Si la consultation en ergothérapie est devenue indispensable, elle est encore trop limitée. Dans l'intérêt des patients, il serait souhaitable qu'elle se développe tant à l'intérieur du service, par l'attribution d'un plus grand nombre d'heures hebdomadaires, qu'à l'extérieur du service, par la formation et la mise en place d'un plus grand nombre d'ergothérapeutes, voire la création d'un véritable réseau auquel les familles pourraient faire appel. Ainsi nous pourrions leur consacrer davantage de temps, et elles pourraient être plus nombreuses à bénéficier de nos interventions.

<sup>1</sup> Les soins de support revêtent une importance capitale dans la prise en charge des patients souffrant de tumeurs cérébrales. Ils ont pour objectif de préserver ou d'améliorer la qualité de vie et le confort des patients. Il s'agit d'un domaine très important dans lequel l'ARTC s'investit pleinement. NOSS est un groupe multidisciplinaire et transversal qui réunit des représentants de l'ensemble des équipes médicales et paramédicales du service de neuro-oncologie « Mazarin » (médecin, infirmier, aide-soignant, cadre infirmier, infirmière référente, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, assistante sociale...), mais également d'autres équipes comme le service de médecine physique et de réadaptation, le service de diététique, l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Ce groupe intègre également des bénévoles, représentants des familles et représentants de l'ARTC.

## ARTC TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES

## LA VIE DES DÉLÉGATIONS



#### LA DEUXIÈME ÉDITION DU REPAS DANSANT ANNUEL DE L'ARTC TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES LE 18 OCTOBRE 2013 A CONNU UN FRANC SUCCÈS.

Merci à monsieur le Maire de Castelginest qui, accompagné de son épouse et de membres du conseil municipal, nous a une nouvelle fois fait l'honneur d'inaugurer la soirée. Nous avons eu ainsi l'occasion de remercier chaleureusement les participants pour leur présence et leur soutien, en rappelant la destination des fonds collectés au cours de la soirée.

Après le discours de monsieur le Maire, les convives ont pu apprécier l'excellent repas concocté par le traiteur. L'animation entre les plats et à l'issue du repas était assurée par l'orchestre Elixir qui a su entraîner, au son de ses musiques variées, toutes les générations présentes sur la piste de danse. En raison de son succès, cette manifestation devrait être reconduite au calendrier de 2014.



La chorale Le Voci Del Sole (répertoire de chants populaires et folkloriques italiens) a organisé, au profit de notre association, un

concert le dimanche 9 mars 2014 à la salle Gascogne de Colomiers (31). Quatre autres formations ont été invitées pour nous faire passer un excellent moment : Castel Canto de Castelginest, Les Méditerranéennes de Tournefeuille, Golden Dance de Cugnaux, Sole d'Italia de Clermont-Ferrand. Cet événement nous a permis de collecter 1000 € ; un très grand merci à toutes et à tous.

#### APPUI D'UNE ENTREPRISE TOULOUSAINE À LA DÉLÉGATION

L'ARTC Toulouse Midi-Pyrénées a bénéficié du soutien de l'entreprise toulousaine Abaques audiovisuel. Que ses dirigeants, qui n'ont pas ménagé leurs efforts, en soient remerciés. Du fait de l'implantation de cette société sur l'ensemble du territoire français, l'association bénéficiera ainsi de relais importants qui permettront de mieux faire connaître ses missions et ses actions.

#### NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE

Les fonds que vous nous avez confiés et la participation aux événements que nous organisons nous permettent de soutenir financièrement un deuxième programme de recherche médicale qui sera mené par le Dr Oumar Sacko, neurochirurgien, et le Dr Alexandra Bénouaich-Amiel, neuro-oncologue, au CHU Toulouse Purpan. Après validation par le conseil scientifique présidé par le professeur Jean-Yves Delattre, la subvention soutiendra cette recherche : si une prise en charge des glioblastomes nouvellement diagnostiqués est désormais protocolisée, il n'en est pas de même lors d'une récurrence, en particulier concernant l'impact de la reprise chirurgicale chez ces patients.

## LA VIE DES DÉLÉGATIONS

### ARTC TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES (SUITE)

À ce jour, il n'existe ni étude définissant les critères d'indication de réopération, ni étude randomisée. L'objectif principal de ce programme de recherche est de reprendre de façon rétrospective l'ensemble des dossiers des patients suivis pour glioblastome au CHU de Toulouse, d'analyser les indications de reprise chirurgicale lors d'une récurrence et d'étudier l'impact de cette reprise sur le pronostic des patients. Ce programme peut être considéré comme une étude préliminaire à la mise en place d'une étude prospective sur cette question. Le budget de démarrage est de 7 500 €.

### AGENDA DES ÉVÈNEMENTS À VENIR

**LE 16 MAI 2014** : dans l'église de Castelnest, l'Ensemble Vocal de Cugnaux, dirigé par Françoise Mornet et accompagné d'un quintette de l'orchestre Mozart Toulouse, viendra pour la deuxième année nous proposer un concert où seront interprétés la *Requiem* de Mozart et la *Missa Sapientiae* de Lotti.

**LE 20 MAI 2014** : deux célèbres humoristes toulousains nous ont promis d'organiser un spectacle et de reverser la recette au profit de l'ARTC.

**COURANT SEPTEMBRE** : conférence d'information sur les tumeurs cérébrales, tout public, avec des médecins du CHU Toulouse et de l'Institut Claudius Regaud (entrée gratuite).

**LE 17 OCTOBRE 2014** : notre troisième soirée de l'ARTC : repas dansant avec orchestre à la salle polyvalente de Castelnest.

Merci à tous pour vos encouragements et pour l'aide à la réalisation de nos projets.

Luc Dalmonti, artc.toulouse@orange.fr

### ARTC ALSACE

#### ENVIRON DEUX CENTS PERSONNES ÉTAIENT PRÉSENTES LE 23 FÉVRIER À COURTAVON (68) LORS DE L'APRÈS-MIDI RÉCRÉATIF QUI AVAIT ÉTÉ ORGANISÉ PAR L'AMICALE DES DONNEURS DE SANG DU VILLAGE.



Notre marcheur Roby, qui avait fait le chemin de Compostelle en 2012 au profit de l'ARTC, était à l'honneur. Nous avons projeté un diaporama retraçant son long périple. « Ce n'est pas parce que j'ai fini mon chemin que je vais m'arrêter là, il faut continuer pour soutenir les malades et faire avancer les recherches », nous a-t-il confié.

Nous avons pu déguster des pâtisseries fabriquées et offertes par les villageoises, participer à une tombola et la journée s'est terminée avec quelques pas de danse sur les notes d'un orchestre local qui s'est

produit gracieusement pour notre association. Merci à eux ainsi qu'à toutes les personnes qui ont contribué au bon déroulement de cet événement.



#### L'ARTC ALSACE PREND EN CHARGE LES TRAVAUX DE RECHERCHE D'UNE JEUNE BOURSIÈRE, STÉPHANIE MANGESIUS,

étudiante autrichienne qui a intégré l'équipe du Pr Marc Sanson à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour une durée de trois ans. Son projet consiste à créer un modèle d'oligodendrogliomes qui serait très utile pour la mise au point de nouveaux traitements. Depuis début mars, nous faisons partie du collectif d'associations du Mois du Cerveau copiloté par la ville de Mulhouse et l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et des Familles de Malades psychiques). Le Mois du Cerveau permet de mieux s'informer et de comprendre les différentes maladies qui touchent le cerveau grâce à

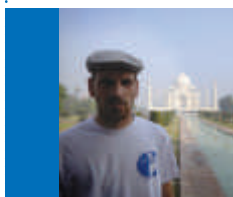
des conférences, spectacles, expositions et tables rondes. Entre le 11 avril et le 26 mai, on aura pu assister à huit conférences, deux soirées cinéma et deux spectacles.

#### M. ET MME BOSSERDET-RONDOT, HABITANT VALENTIGNEY DANS LE DOUBS, ONT EXPRIMÉ LE SOUHAIT DE S'INVESTIR DANS L'ARTC

en s'intégrant à notre délégation qui s'appellera très prochainement : ARTC ALSACE FRANCHE-COMTÉ. « Après le décès de notre fille Pauline en novembre 2012, nous avons très rapidement éprouvé le besoin de rencontrer des personnes dans la même situation que nous, mais aussi d'agir pour contribuer à faire avancer la recherche. En rencontrant Anita puis le Pr Delattre, nous avons su que nous étions au bon endroit ! »

D. et Fr. Bosserdet-Rondot

dominique.bossierdet.rondot@gmail.com 06-95-32-59-15 et bossierdet.francois@gmail.com 06-98-95-41-21



#### MARC, LE COMPAGNON DE PAULINE, A ENTAMÉ LE 2 NOVEMBRE 2013 UN VOYAGE AUTOUR DU MONDE EN HOMMAGE À SON AMIE DISPARUE.

Il va à la découverte de paysages, à la rencontre de populations et emmène avec lui un peu de la lutte de Pauline. Il nous fait partager son aventure en nous envoyant des photos aux couleurs de l'ARTC. Une façon de faire connaître notre association jusqu'au bout du monde. On peut suivre son périple sur la page Facebook ARTC Alsace.

Merci à nos fidèles adhérents et donateurs ainsi qu'à toutes les personnes qui soutiennent notre association.

Anita Haberer, nita68@orange.fr

### CETTE ANNÉE, NOUS SOMMES EN TRAIN DE TISSER DES LIENS QUE NOUS ESPÉRONS SOLIDES POUR L'AVENIR DE L'ARTC PERPIGNAN-ROUSSILLON.



### ARTC PERPIGNAN-ROUSSILLON

Nous commençons tout juste à avoir quelques petites retombées qui j'espère nous amèneront vers une reconnaissance locale. L'association continue bien sûr à œuvrer pour la recherche. Nous avons deux projets : une chaîne d'amis va nous rejoindre prochainement pour une marche de vingt kilomètres et nous serons également présents lors du téléthon 2014.

Comme chaque année, nous remercions les donateurs qui nous ont fait confiance, et tout particulièrement un membre de l'ARTC toujours présent moralement à nos côtés, toujours prêt à nous aider bénévolement.

Un grand Merci aux neurochirurgiens et à leur équipe ainsi qu'aux chercheurs pour le travail accompli.

Monique Boher, artcperpignanroussillon@orange.fr

**ARTC ARDÈCHE**



**AUBENAS  
EN ARDÈCHE**

**LE PUY-EN-VELAY  
EN HAUTE-LOIRE**



Au moment où vous lirez ces lignes se sera tenue, le 26 avril, à Saint-Germain-Laprade, près du Puy-en-Velay, sous la présidence d'honneur de Laurent Wauquiez, député-maire de cette ville, une soirée baptisée « Salut les copains » parce que consacrée aux chansons et musiques des années 60.

La première édition de cette soirée avait été organisée il y a un an à Aubenas où elle avait eu un considérable succès. Il n'est pas douteux que la soirée du Puy, qui doit beaucoup à la diligence de René Jeannenot qui en a été le maître d'œuvre, connaîtra un grand retentissement et contribuera à faire connaître l'ARTC au-delà du Bas-Vivaraïs.

**À VENIR**

Le Rotary Club d'Aubenas a proposé d'organiser pour l'ARTC et d'autres associations une soirée dansante avec repas à la salle de Saint-Sernin le samedi 8 novembre 2014.

À l'automne prochain, une pièce de théâtre sera donnée au Centre Le Bournot d'Aubenas.

L'équipe dynamique qui entoure Jean-Paul Édouard fait des projets innovants, elle les réalise et obtient des résultats.

jeanpauleduard@gmail.com

**ARTC ESSONNE**



**L'HÔPITAL CORENTIN  
CELTON-APHP D'ISSY-LES-  
MOULINEAUX A OFFERT  
UNE BELLE GALERIE  
AUX TABLEAUX DE  
SANDRINE DRAWIN. CETTE  
EXPOSITION A REMPORTE  
UN FRANC SUCCÈS.**

Les œuvres, bien mises en valeur, ont interpellé les nombreux visiteurs. Un grand merci à Sandrine ainsi qu'à l'hôpital Corentin Celton pour leur participation à cette réussite.

**DEUX PROCHAINS ÉVÉNEMENTS À NE PAS MANQUER :**

**LE SAMEDI 20 SEPTEMBRE 2014**

Venez nombreux à la nouvelle soirée organisée par l'ARTC Essonne à Verrières-le-Buisson, dans la salle du Colombier. Au programme : repas et animation bretonne par l'association La Gavotte. Uniquement sur réservation : Florence Chiron 01 69 30 41 32 ou 06 82 13 96 61.



**LES 10, 11, 12 13 ET 14 OCTOBRE 2014**

Retrouvez bientôt la troupe des Zicos dans leur nouveau spectacle « Les Zicos mènent la danse », à Villebon-sur-Yvette, toujours en partenariat avec l'ARTC pour la 5<sup>e</sup> année consécutive. Un divertissement haut en couleur à ne pas manquer. N'hésitez pas à consulter le site : [www.zicosite.fr](http://www.zicosite.fr)

**Nous sommes très tristes :**

Brigitte nous a quittés au mois de mars dernier. Elle s'était énormément donnée pour l'ARTC, c'était son cheval de bataille. Sa lutte était la nôtre. Ses dernières paroles ont été pleines d'espoir. Nous pensons très fort à elle, à sa famille. Sache, Brigitte, que l'on continue le combat en pensant à toi.

Florence Chiron, [chichileo@cegetel.net](mailto:chichileo@cegetel.net)

**APPEL AUX DONS – APPEL AUX ADHÉSIONS**



**NOUS VOUS RAPPELONS QUE VOUS POUVEZ ADRESSER VOS DONS PAR CHÈQUE\* À L'ORDRE DE L'ARTC.**

**ARTC DIVISION MAZARIN**, Hôpital de la Salpêtrière, 47 bd de l'Hôpital 75013 Paris

**ARTC DÉLÉGATION ALSACE**, 46 rue principale 68380 Sondernach

**ARTC DÉLÉGATION ARDÈCHE**, Quartier Bouteyre 07200 Mercuer

**ARTC DÉLÉGATION BORDEAUX-AQUITAINE**, 15 rue du Général Margueritte 33400 Talence

**ARTC DÉLÉGATION ESSONNE**, 47 chemin des Hauts Graviers 91370 Verrières-le-Buisson

**ARTC DÉLÉGATION PAYS D'ADOUR**, 46 avenue du Château d'Este 64140 Billère

**ARTC DÉLÉGATION PERPIGNAN-ROUSSILLON**, 25 rue Arago 66170 Millas

**ARTC DÉLÉGATION RHÔNE-ALPES**, Hôpital Pierre Wertheimer, Secrétariat Pr Honnorat, 59 bd Pinel 69500 Bron

**ARTC DÉLÉGATION TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES**, 6 rue des Coquelicots 31780 Castelnest

\*Vos dons ouvrent droit à 66% de déduction fiscale.

## ARTC PAYS D'ADOUR, 10 ANS DÉJÀ

Le 20 avril 2004, l'ARTC Pays d'Adour est créée en présence du Professeur Marc Sanson au cours d'un concert Gospel.

Le 12 avril 2014, l'ARTC Pays d'Adour fête son 10<sup>e</sup> anniversaire au cours d'un concert Bach en présence des Professeurs Jean-Yves Delattre et Marc Sanson.

Le début de cette année 2014 a été riche en événements :

**LE 18 JANVIER**, notre réunion d'information bisannuelle s'est tenue à la médiathèque d'Este à Billère, mise à disposition par le maire Jean-Yves Lalanne, et a réuni pour la circonstance environ 60 personnes qui ont pu entendre les présentations et les explications des conférenciers : Dr Jean-Claude Huot, neurochirurgien à la Polyclinique de Navarre à Pau ; Pr Marc Sanson de la Salpêtrière à Paris ; Dr German Reyes, notre boursier, chercheur à l'unité CRICM U975, à la Salpêtrière à Paris ; Dr Olivier Gilliot, radiothérapeute à Pau ; Isabelle Haritchabalet, psychologue ; et Marie-José Capdevielle, socio-esthéticienne.



**LE DIMANCHE**, pour varier les plaisirs, nos deux intervenants parisiens ont goûté aux joies d'une sortie en raquettes dans les neiges pyrénéennes, guidés par une amie du groupe de montagne Pastourelle qui soutient l'ARTC.

**LE SAMEDI 15 MARS**, 150 personnes ont été enthousiasmées par le concert donné en l'église Saint-Jacques de Pau par le Chœur de Chambre de Lourdes. Ce chœur de haut niveau, constitué d'une quinzaine de choristes, tous musiciens, chefs de chœur, chanteurs ou solistes, nous a charmés avec son nouveau programme de musique sacrée romantique : des motets en allemand de Joseph Rheinberger et Félix Mendelssohn, dirigés par Christelle Lorente, et la *Messa a quattro voci*, plus connue sous le nom de *Messa di Gloria*, de Giacomo Puccini, dirigée par Arnaud Penet et accompagnée à l'orgue par Jean Zune et deux trompettistes.

**LE SAMEDI 12 AVRIL**, en présence des professeurs Jean-Yves Delattre et Marc Sanson, les London Bach Players nous ont fait le plaisir de venir, pour la 7<sup>e</sup> fois à Pau, chanter pour l'ARTC Pays d'Adour et fêter comme il se devait son 10<sup>e</sup> anniversaire. Ils ont redonné la *Messe en si mineur* de Jean-Sébastien Bach, pièce qu'ils avaient interprétée en 2006 lors de leur première prestation, mais cette fois en grande formation puisqu'ils ont mobilisé 60 interprètes : choristes, musiciens et solistes. Qu'ils en soient une nouvelle fois remerciés.

Après une période de congés bien mérités, nous reprendrons les festivités à l'automne.

Le choix du concert de rentrée n'est pas encore arrêté. Le jazz Nouvelle-Orléans, qui avait beaucoup plu en 2013, pourrait être renouvelé si nos amis artistes sont à nouveau partants.



## ARTC RHÔNE-ALPES

Brigitte Slostowski était la fondatrice de l'ARTC Rhône-Alpes et se battait chaque jour pour soutenir la recherche et aider les patients souffrant de tumeurs cérébrales. Sa motivation était portée par la perte de David, son plus jeune fils, et son désir que nous puissions trouver des traitements efficaces permettant d'éviter le parcours douloureux qu'elle avait connu. Sa volonté, son dynamisme, son optimisme et sa capacité de transformer les obstacles en pensées positives, étaient un exemple pour tous et avaient permis de fédérer autour d'elle de nombreuses personnes qui se dévouaient à l'association. Elle savait convaincre et se battre pour motiver l'organisation régulière de manifestations pour l'ARTC où elle était toujours présente et donnait de son temps pour s'assurer de la participation du plus grand nombre. Elle était accompagnée dans ce combat par Jonathan, son deuxième fils dont elle était si fière, et André son mari. Son appétit pour la vie était immense et elle rêvait de voyages, de nature et de rencontres. Elle parlait souvent de sa passion pour l'Afrique du Sud.

La maladie l'a injustement emportée en quelques mois, mais Brigitte était un être de lumière et elle a allumé en chacun de nous une flamme qui continuera de brûler pour nous porter vers ce qu'elle souhaitait ardemment, trouver des solutions pour vaincre les tumeurs cérébrales.

Professeur Jérôme Honorat  
artc\_rhone\_alpes@hotmail.fr

**LES 22 ET 23 NOVEMBRE**, la 5<sup>e</sup> édition de notre désormais traditionnel dîner lyrique se déroulera, comme d'habitude, au château de Franqueville à Bizanos, mis gracieusement à notre disposition par le maire André Arribes. Le thème en est déjà choisi : « de Figaro au Barbier » ou « de Mozart à Rossini », ce qui ouvre une large palette d'œuvres lyriques. Nos fidèles artistes, Marjorie Murray, Amira Selim, Gosha Kowalinska, Guillaume Dussau et notre amie de l'ARTC Sylvie Nagrodski sont prêts à s'investir une fois de plus dans ce nouveau week-end lyrique.

Ces activités, qui permettent à notre délégation de prendre en charge une bourse de recherche depuis huit ans, ne sont possibles que grâce à l'engagement de nos amis bénévoles, à la participation de nos adhérents et au soutien financier de nos sponsors réguliers ou occasionnels.

Qu'ils en soient une nouvelle fois remerciés.

Faire avancer la recherche et aider les patients et les familles sont, comme pour l'ensemble de l'ARTC, nos objectifs essentiels.

Marie-France et Jean-Pierre Gruet, contact@artcbearn.org

## ARTC ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES



ASSOCIATION AUTORISÉE À RECEVOIR DES DONS ET DES LEGS (ARRÊTÉ DU 23/03/2005)

NOM

PRÉNOM

ADRESSE

TÉLÉPHONE

E-MAIL

ADHÉSION (MONTANT 30€)

RENOUVELLEMENT

DON