



A.R.T.C.

Division Mazarin – Hôpital de la Salpêtrière
47 Bd de l'Hôpital – 75651 PARIS Cedex 13

Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales (Régie par la loi de 1901)

e.mail : a.r.t.c.@free.fr

artcparis@yahoo.fr

© : 01 45 83 36 78

Internet : <http://www.artc.asso.fr>

MAI 2011

SOMMAIRE

Page 1 : Édito du Président

Pages 2-3 : Interview du Dr Petrirena

Page 3 : Témoignage d'un patient

Pages 4-5 : Interview de Y. Marie, Ingénieur de Recherche, installation à l'ICM

Page 5 : Interview de Sarah Baroukh-Liebskind, psychologue

Pages 6 à 8 : Vie des délégations

Chèr(e)s ami(e)s de l'ARTC

J'écris cet éditorial pratiquement à chaud en revenant de notre assemblée générale dont vous trouverez le compte rendu joint à cette Lettre.

J'en retiens quelques impressions fortes que je vous livre en vrac.

D'abord le nombre important de nos adhérents qui remplissaient l'amphithéâtre qui nous accueillait, de sorte que – ce que je n'avais encore jamais vu pour une AG de l'association, mais qui m'a rappelé avec une certaine nostalgie des moments de ma vie universitaire – les retardataires devaient s'asseoir sur les marches des escaliers.

Ensuite la présence parmi nous, si réconfortante, du fondateur de notre association, François STEEG, accompagné de son fils Xavier, qui témoignait à la fois de la pérennité et de l'inlassable persévérance de notre

action au soutien de la recherche dans le domaine des tumeurs cérébrales.

Troisième impression, et non la moindre : l'intense satisfaction de voir de jeunes chercheurs, qui ont été ou sont encore financés par l'ARTC, présenter avec un souci pédagogique évident les avancées significatives et porteuses d'espoir de leurs travaux.

Enfin, comment ne pas mentionner l'action que mène le service du professeur DELATTRE en Afrique subsaharienne. Il me paraît extrêmement important que chaque année puissent être accueillis à la Salpêtrière, afin d'y être formés pendant une période de quatre mois, trois ou quatre « fellows » africains bénéficiant d'une bourse de l'ARTC à la suite d'une procédure de sélection particulièrement rigoureuse. Successivement ont déjà été accueillis deux neurologues maliens et burkinabés, et un neurochirurgien sénégalais.

Au-delà de nos convictions les plus intimes, c'est une ardente obligation qui nous incombe d'apporter, dans ces conditions-là, notre assistance à des pays et à des hommes que notre histoire commune nous rend si proches.

Bon courage à tous et à bientôt.

Jean-Marie DUFFAU

Soirée de l'ARTC

le 9 juin 2011 à 20h30 en l'église Saint-Louis de la Salpêtrière

47, boulevard de l'hôpital 75013 Paris – Métro Austerlitz ou Saint-Marcel

Nous entendrons un extrait d'une sonate de Bach pour orgue et hautbois, un andante de Donizetti, deux pièces de Tchaïkovsky, « Omaggio a Bellini » de Pasculli pour cor anglais et harpe, la fantaisie sur « Lucia di Lamermoor » de Brod, trois pièces de Jean Françaix, la « Ballade chromatique » de Jean-Michel Damase. Ces œuvres seront interprétées par Gwenaëlle Cochevelou à l'orgue et par deux musiciens de l'orchestre de l'Opéra : Sylvie Perret à la harpe et François-Xavier Bourin au hautbois et au cor anglais. Le concert sera suivi d'un buffet.



INFO : ARTC ARDÈCHE a vu le jour en ce début d'année 2011.

Jean-Paul Édouard, entouré d'une équipe d'amis, va œuvrer pour fonder sur de solides bases cette nouvelle délégation. La structure d'Aubenas s'active déjà en vue de son premier événement qui aura lieu le 8 octobre 2011. Cette soirée débutera à 20h, elle se déroulera dans la nouvelle salle municipale "L'Imprimerie" - Espace Lienhart - quartier Ripotier. Se succéderont autour d'un repas raffiné jazzmen, magiciens, chanteurs, variétés... Le Pr Jérôme Honnorat nous a assurés de sa présence.

Fort de l'appui des Clubs Services Locaux et du relationnel de chacun, le succès de la soirée devrait permettre le véritable départ de l'association sur les terres ardéchoises.

Contact : Jean-Paul ÉDOUARD, tel : 06.73.60.71.73 ou 04.75.35.09.56 mjpe07@orange.fr

ARTC : Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales

Association autorisée à recevoir des dons et legs (arrêté du 23/03/2005)

Nom

Renouvellement

Prénom

Adhésion (montant de la cotisation 30 €)

Adresse

Don

Nouvelle adresse si changement

Téléphone

.....

E-Mail



Le Docteur Gregorio Petreina est un neurologue cubain effectuant un stage de recherche clinique dans le service de Neuro-oncologie du Professeur Jean-Yves Delattre à la Salpêtrière. Il s'intéresse particulièrement aux applications de la médecine nucléaire en neuro-oncologie. Il coordonne une étude qui vise à évaluer l'intérêt de la **tomoscintigraphie cérébrale** en tant que complément à l'imagerie classique par résonance magnétique (IRM), et ce dans l'évaluation du traitement de patients atteints d'un gliome de haut grade et traités par antiangiogéniques (dont le bévacicumab ou avastin®).

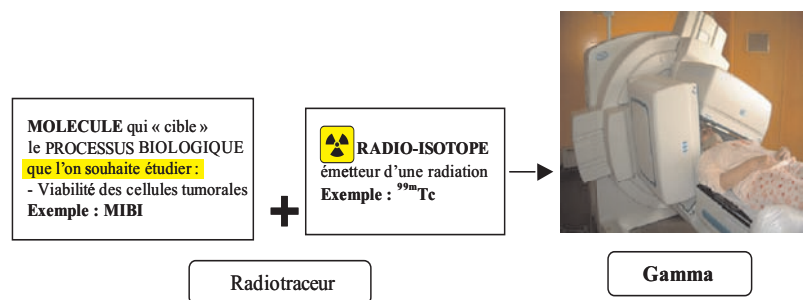
1. Comment peut-on définir les techniques d'imagerie en médecine nucléaire et comment se situent-elles par rapport à d'autres examens tels que l'IRM ?

Ce sont des techniques d'imagerie qui nécessitent l'administration aux patients (généralement par voie intraveineuse) d'un produit radioactif, appelé radiotracteur. Elles vont nous donner des renseignements d'ordre **moléculaire et fonctionnel**, que ne donnent pas les techniques d'imagerie morphologiques telles que l'IRM conventionnelle. La radioactivité délivrée au cours de l'examen est par ailleurs très faible.

Qu'est-ce qu'un radiotracteur ?

Les **radiotraceurs** ou **radiopharmaceutiques** sont des molécules marquées par des atomes radioactifs appelés **radio-isotopes**. On distingue deux composantes dans leur structure : d'une part la composante moléculaire non radioactive, capable de reconnaître le processus biologique en cause qui est ciblé ; d'autre part le radio-isotope qui émet une radiation lors de sa décroissance qui sera détectée par la **gamma caméra**. Finalement, on obtient une image *in vivo* du processus biologique étudié : de façon imagée, la partie non radioactive du radiotracteur serait le chauffeur d'un taxi qui nous amènerait à notre destination, c'est-à-dire le processus biologique « cible », alors que son « GPS » serait le radio-isotope qui permettrait de nous « géo-localiser » à tout moment.

Figure 1. Radiotracteur injecté et gamma caméra



Quelles sont les techniques d'imagerie nucléaire les plus utilisées en neuro-oncologie ?

Il y en a deux : la tomographie d'émission monophotonique (TEMP) et la tomographie par émission de positons (TEP), la différence, entre autres, étant liée au type de radiotracteur utilisé.

La TEMP utilise des traceurs qui décroissent par émission gamma (photon) dont le Technetium 99 métastable (^{99m}Tc), d'où le terme « monophotonique ». La TEP utilise les radio-isotopes qui émettent un positon lors de leur décroissance, dont le fluor 18 (18F), qui est le plus utilisé en clinique à l'heure actuelle. La recherche concernant l'intérêt de ces examens dans la neuro-oncologie (notamment la TEP) est actuellement en plein essor.

2. En quoi consiste votre recherche ?

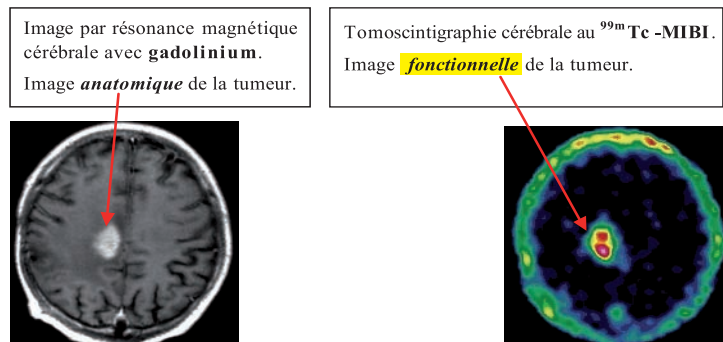
Cette recherche a pour objectif d'évaluer l'intérêt de la TEMP (utilisant le ^{99m}Tc-MIBI comme radiotracteur) en combinaison avec l'IRM conventionnelle et les IRM plus perfectionnées (perfusion, spectroscopie), dans l'évaluation précoce de la réponse au traitement antiangiogénique par bévacicumab (avastin®) chez les patients atteints d'un gliome de haut grade.

L'utilisation de nouveaux agents comme l'avastin® en tant que « thérapie ciblée » agissant au niveau des vaisseaux sanguins tumoraux, suscite désormais de nouvelles questions. L'information purement morphologique, obtenue à l'IRM et largement utilisée jusqu'à présent pour évaluer l'efficacité des traitements classiques par radiothérapie et/ou par chimiothérapie, est insuffisante pour évaluer l'efficacité des nouveaux agents comme l'avastin®. La TEMP pourrait contribuer à une appréciation à la fois plus précise et plus précoce de la réponse au traitement. Plus tôt on sera en mesure de connaître cette réponse, plus rapidement pourront se faire les adaptations nécessaires des traitements pour un patient donné.

3. Pourquoi avez-vous choisi cette technique de médecine nucléaire ?

La TEMP au ^{99m}Tc-MIBI est un examen utilisé depuis plusieurs années en pratique clinique dans les services de médecine nucléaire. Son utilité a été montrée, notamment par des équipes françaises, dans l'évaluation de la réponse au traitement par chimiothérapie classique des gliomes. La fixation de ce traceur, le ^{99m}Tc-MIBI, dans le cas des gliomes malins, semble corrélée à la viabilité ainsi qu'à la prolifération de la tumeur. Néanmoins son intérêt dans l'évaluation spécifique de l'efficacité des thérapies ciblées comme l'avastin®, n'a jamais été rapporté dans la littérature médicale. Cette technique est par ailleurs plus accessible et moins coûteuse que les techniques TEP utilisées dans l'exploration des tumeurs cérébrales.

Figure 2. Glioblastome



Quelles sont les différentes étapes de ce projet de recherche ?

Dans un premier temps, une tomoscintigraphie ainsi qu'une IRM cérébrale multimodalité sont réalisées avant le début du traitement par avastin®. Puis la même combinaison d'examen est effectuée précocement, soit vers la 4^e semaine après le début du traitement. Les patients sont donc suivis de manière régulière avec une IRM standard tous les mois pendant leur traitement par avastin®. Bien entendu, nous avons obtenu préalablement l'accord de nos patients volontaires pour participer à cette recherche. Nous sommes actuellement à la phase d'inclusion des patients.

4. Quels sont les spécialistes qui participent à cette recherche ?

Les nombreux défis qui existent aujourd'hui en neuro-oncologie exigent plus que jamais une approche pluridisciplinaire. Notre recherche est menée dans le cadre d'une collaboration étroite et précieuse entre les services de neurologie Mazarin, le service de médecine Nucléaire avec les Docteurs Marie-Odile Habert et Aurélie Kas, ainsi que le service de neuroradiologie avec le Dr Rémy Guillevin.

Comme vous m'en donnez l'opportunité, je voudrais remercier l'ARTC pour son soutien qui me permet de poursuivre ma formation et de mener à bien mon projet de recherche.

TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT... Freuse, le 18 février 2011

« Plus de traces de tumeur », m'annonce le docteur avec un sourire modeste mais visiblement heureux lors de ma dernière IRM de contrôle. Voilà l'aboutissement de dix mois de traitement et de coopération avec l'équipe du professeur Delattre à l'hôpital de la Salpêtrière. Un grand merci à tous et spécialement aux équipes soignantes dont il est important de souligner la présence, l'attention, la modestie et la compétence.

Quel plaisir, chaque matin en ouvrant sa fenêtre, de respirer à nouveau l'air de la campagne environnante ! Certes resteront des visites et des examens de contrôle, mais quel soulagement d'être redevenu pratiquement comme avant la maladie, muni en plus d'une très riche expérience de vie !

À cinquante-huit ans, en bonne santé, très actif professionnellement quoique relativement fatigué depuis plusieurs semaines, fin mars 2009, je perds brutalement le sens de l'orientation au point d'être obligé de demander à l'un de mes fils le chemin de ma chambre. Déjà ce même soir, j'avais dressé la table en symétrie complète (couverts de gauche mis à droite et vaisselle retournée sur la table). Consulté, notre médecin de famille prescrivit une IRM d'urgence qui permit de déceler une tumeur située sur le corps calleux du cerveau, entre les deux lobes. Le temps d'effectuer une biopsie et d'identifier quel type de cellule maligne sévissait, le mois d'avril se passa, laissant s'accroître mes dysfonctionnements (perte totale de mémoire, d'orientation, d'autonomie). En mai commença le traitement par chimiothérapie, j'étais comme sur un nuage, sans douleur mais m'apercevant bien que je n'étais plus opérationnel, cela se « bloquait » au cerveau chaque fois que je voulais réfléchir à une direction, à une action autre que basique. En famille, nous étions convenus de ne pas consulter internet pour nous renseigner sur les tumeurs au cerveau, mais de nous limiter aux explications du corps médical qui, dès les premiers contacts, fut très disponible et attentif, nous expliquant les protocoles appliqués, ce qui permettait de nous rassurer sur les traitements engagés. Bien que dans le « flou » sur mon devenir, j'étais serein et confiant, à vrai dire, comme un « simplet ». Mes proches ont eu beaucoup de courage et d'abnégation pour m'apporter leur soutien et me laisser sur mon « nuage » sans montrer leur inquiétude réelle, un grand merci à eux.

J'ai vraiment pris conscience de la gravité de la maladie au cours de ma troisième cure de chimiothérapie quand, en revenant de la douche, j'avais aperçu à plusieurs reprises des patients paraissant dolents sur leur lit. Questionnant sur leur traitement, j'ai appris qu'ils allaient être accueillis en soins palliatifs car leur traitement n'apportait plus d'amélioration. Ce fut comme un coup de gong me réveillant de mon rêve et me faisant subitement prendre conscience que je pouvais mourir. Refusant ce scénario, sauf devant un personnage à grande barbe entouré de lumière avec une grande clé à la main (Saint Pierre), je me suis appliqué à penser aux moments « réels » que je vivais. Le fait de partager la chambre avec un patient tonique m'a fait vite passer ces quelques moments de flottement et revenir à plus de sérénité.

La présence d'un compagnon de chambre, malgré une certaine promiscuité, favorise les échanges si les deux personnes le permettent. Sauf dans les cas de grand handicap où le patient ne pouvait que peu ou pas communiquer, j'ai eu la chance de pouvoir faire avec chacun « un bout de route » sympathique pendant les cures de chimiothérapie. Cela s'est avéré parfois cocasse, quand par exemple le suivi du traitement imposait de mesurer l'évacuation naturelle des principes actifs, sans mémoire : comment se rappeler quel récipient était le sien (couleur, emplacement) ? Comment ne pas oublier de penser à prendre un échantillon pour éviter à l'infirmier(ière) d'attendre ? D'où la mise en œuvre de moyens mnémotechniques plus ou moins farfelus.

Effet secondaire du traitement à la cortisone que je n'avais pas prévu, c'est une sensation d'énergie prête à « renverser des montagnes » comme un dopage. Le potager a bénéficié ainsi de quelques soins, même si les plantations initiales furent plutôt chaotiques et désorganisées. Et toujours le problème de se rappeler quels semis et travaux avaient été effectués et où étaient rangés mes pense-bêtes.

Enfin la dernière cure de chimiothérapie s'effectue fin juillet, avec la joie du retour définitif à la maison, malheureusement retardé par une septicémie. Au moins les internes de garde ont pu partager mon gâteau d'anniversaire en attendant mon transfert des Urgences où je fus reçu en début de crise à la Salpêtrière. Le traitement de choc pour vaincre l'infection laissa quelques traces qui s'estomperont avec le temps. Ma remise sur pied fut suffisamment rapide pour me permettre de commencer peu après les séances de radiothérapie destinées à parachever l'effet de la chimiothérapie. À nouveau, j'ai eu affaire à une équipe médicale compétente et attentive.

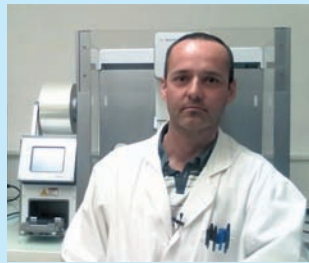
Ce n'est que progressivement que je me suis rendu compte qu'insidieusement l'organisme avait subi un sacré choc, vu l'état de fatigue qui s'installait même après les dernières semaines d'irradiation. La prédiction que cette fatigue se manifesterait au moins pendant trois à quatre mois après la fin des rayons s'est réalisée.

Nous voici en février-mars, avec la perspective de reprendre doucement une activité. Tout d'abord reprendre confiance en conduisant ma voiture, les petites distances à la campagne ne posent pas de problème, en revanche j'attendrai encore pour conduire dans Paris, craignant de ne pas être suffisamment réactif, en particulier au « slalom » des deux roues.

Professionnellement, j'arrive à ma soixantième année et l'heure de la retraite approche, ce qui représente de nouvelles échéances et un nouveau style de vie quelque peu occultés par ces derniers mois de maladie.

Gardant confiance dans ce futur devenu possible grâce aux soins et à la compétence des équipes médicales et au support sans faille de mes proches et amis, je souhaite que chacun puisse trouver autant d'appui autour de lui si malheureusement la maladie survient.

Jean-Paul Faux



Le Laboratoire de Neuro-oncologie expérimentale coordonné par le Pr Jean-Yves Delattre a quitté en janvier dernier ses anciens locaux, où il était installé depuis 1998, pour rejoindre une centaine de mètres plus loin le nouvel Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM) construit au sein de l'hôpital Pitié-Salpêtrière et récemment inauguré. L'ICM, consacré comme son nom l'indique aux maladies neurologiques, fait parler de lui dans la presse car il vient d'être retenu par un Jury international comme l'un des six Instituts Hospitalo-Universitaires devant constituer dans les années à venir le fleuron de la recherche biomédicale française. Yannick Marie, qui vient d'avoir de nouvelles responsabilités au sein de l'ICM, répond à nos questions sur ce changement et les perspectives que l'on peut en attendre dans les recherches de l'équipe sur les tumeurs cérébrales.

Pouvez-vous nous parler de l'équipe de neuro-oncologie expérimentale et de son projet ?

L'équipe de neuro-oncologie expérimentale coordonnée par le Pr Delattre est composée d'une vingtaine de personnes. Elle regroupe notamment sept cliniciens, deux neuro-anatomopathologistes et douze personnels de laboratoire (techniciens, ingénieurs, doctorants, postdoctorants et stagiaires). Nos recherches ont pour objectif de connaître la biologie des tumeurs cérébrales en les caractérisant le plus complètement possible afin d'en améliorer le diagnostic et l'évaluation pronostique, et de découvrir de nouveaux traitements. L'équipe utilise pour ce faire des outils de caractérisation génomique (ADN/ARN) de dernière génération, mais également des modèles expérimentaux *in vitro* (travail sur cellules et prélèvements tumoraux) et *in vivo* (modèles animaux). Nous travaillons pour la plupart des projets en étroite collaboration avec les médecins cliniciens de l'hôpital qui prennent en charge les patients : que ce soit les radiothérapeutes, les neuro-anatomopathologistes, les neurochirurgiens, les neuroradiologues, les neurologues ou les personnels soignants pour les protocoles, afin de répondre au mieux aux questionnements cliniques. C'est ce que l'on appelle la recherche appliquée ou translationnelle. D'ailleurs, une partie des membres ont une double compétence cliniciens-chercheurs. Pour certaines recherches plus fondamentales, nous avons aussi des collaborations avec des laboratoires de référence nationaux et internationaux.

Quel est votre rôle dans cette équipe ?

Ingénieur de recherche dans l'équipe du Pr Delattre depuis 1998, je gère les aspects techniques et logistiques du Laboratoire. Je suis en charge de veiller au bon déroulement technique des projets et de trouver les solutions adéquates pour répondre aux problématiques posées. L'un des grands efforts des années passées a été de mettre en place une base de données sur les tumeurs cérébrales, unique au monde par son importance en nombre d'informations médicales et biologiques. Cette base de données est aussi couplée à une banque de prélèvements sanguins et tumoraux. Nous devons cet outil à l'ARTC qui a soutenu ce projet, à Anne-Marie Lekieffre et Muriel Brandel qui actualisent depuis maintenant près de dix ans la base de données cliniques, et aux contributions des patients qui ont accepté que leurs données personnelles (anonymisées) et leurs prélèvements puissent servir aux recherches. La richesse de cette base nous permet d'étudier de manière approfondie la corrélation entre les données biologiques et les données cliniques des patients (réponse au traitement, pronostic) et de pouvoir évaluer très rapidement l'impact clinique de la découverte de tout nouveau biomarqueur.

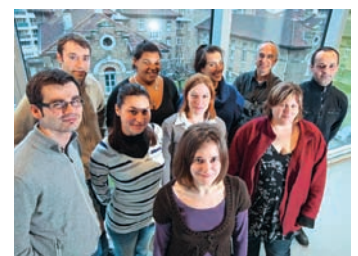
Qu'est-ce que l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM) ?

Il s'agit d'un institut de recherche dédié aux neurosciences, localisé au sein même de l'hôpital et original dans sa conception. Il concentre les meilleurs laboratoires impliqués dans la recherche sur les maladies du système nerveux comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, pour les plus connues d'entre elles, mais aussi les tumeurs cérébrales. Ces laboratoires ont été sélectionnés par un jury international sur la qualité de leurs recherches pour intégrer l'ICM. L'équipe de neuro-oncologie expérimentale qui était candidate a ainsi été choisie pour en faire partie. L'ICM a ouvert ses portes en janvier 2011, et ce sont plus de 500 chercheurs qui vont y mener leurs projets et pouvoir progresser en s'enrichissant les uns les autres de leurs découvertes.



Quel est l'intérêt de l'intégration de l'équipe à l'Institut ?

L'équipe de neuro-oncologie va pouvoir bénéficier à l'ICM de l'ensemble des outils et plateformes mis à la disposition des chercheurs. Le bâtiment de 22 500 m² de surface, flambant neuf, est doté des dernières technologies et d'une capacité de réalisation des expérimentations bien supérieure à ce que nous avons auparavant dans nos anciens locaux. En effet, la mise en commun des technologies a permis de monter sur l'ICM un certain nombre de plateformes extrêmement performantes (génomique, culture cellulaire, vectorologie, imagerie et animalerie). Les chercheurs pourront ainsi déléguer leurs activités routinières aux plateformes et se concentrer sur la recherche de nouvelles pistes.



Pour ne citer que quelques exemples, en ce qui concerne le séquençage des gènes, l'ICM a acquis un séquenceur à très haut débit pouvant séquencer jusqu'à 50 millions de paires de bases d'ADN en un seul passage. Avec la technologie que nous avons auparavant, nous ne pouvions séquencer que 50 000 paires de bases en un passage. Le gain de performance est donc important et les espoirs de mettre en évidence de nouvelles cibles en décryptant le génome tumoral sont démultipliés. Un accent particulier a également été mis sur la recherche de mutations connues par PCR en temps réel. Cette technique permet de détecter et quantifier des altérations génomiques connues en amplifiant la région d'intérêt. Pour ce faire, l'équipe a maintenant à sa disposition, à l'ICM, un appareil pouvant traiter 1536 échantillons en même temps. À titre de comparaison, les appareils utilisés auparavant ne pouvaient traiter que 96 échantillons en simultané. Cet appareillage est le 3^e installé en Europe et ses capacités en font un outil idéal, notamment en ce qui concerne la recherche de mutations de gènes connus comme IDH1 dans le développement des tumeurs cérébrales. Les activités liées au travail *in vitro* et *in vivo* vont également être décuplées. En effet, avec une plateforme de culture cellulaire répartie sur deux niveaux et une animalerie de 3 500 m², les possibilités d'étudier les tumeurs cérébrales et de tester de nouvelles molécules thérapeutiques seules ou en association vont prendre de l'essor.

En quoi cette intégration modifie-t-elle l'activité de votre équipe ?

En dehors de l'aspect technique dont je viens de vous parler, l'esprit d'échange et de collaboration est optimisé sur l'ICM, pour que les différents acteurs de la recherche puissent partager leurs découvertes et leurs technologies, et ceci même si leurs thématiques sont différentes. C'est un point crucial qui posait problème dans nos anciennes structures à cause de la dispersion des équipes et des difficultés à se réunir ou à savoir ce que le « voisin faisait ». Le rapprochement des équipes de recherche fondamentale et des équipes de recherche appliquée en neurosciences sera un atout majeur pour les progrès en neuro-oncologie, qui viendront aussi d'une meilleure connaissance du fonctionnement du cerveau au travers de ses maladies dans toute leur diversité. L'intégration de l'équipe de neuro-oncologie au sein de l'ICM permettra également d'interagir plus fortement avec les industriels de la santé, dans l'espoir d'avoir accès plus facilement à d'autres molécules, de nouveaux protocoles ou de nouvelles technologies. La conception du bâtiment, avec un étage complet réservé aux patients, permettra également de passer plus facilement de la recherche aux diagnostics, et ainsi de faire profiter au plus vite les patients des dernières découvertes. L'ICM devrait donc accroître les champs de recherche des équipes résidentes et faciliter les découvertes. C'est une nouvelle aventure qui commence, dans laquelle de nombreux espoirs sont fondés.

Sarah Baroukh-Liebskind, vous êtes psychologue dans le service de Neuro-Oncologie.

Pouvez-vous nous parler de votre travail auprès des patients atteints d'une tumeur cérébrale ?

Mon arrivée dans le service de Neuro-oncologie de la Pitié-Salpêtrière remonte à 2008. Dès mon embauche, le professeur Jean-Yves Delattre a émis le souhait d'une pratique pluridisciplinaire de la fonction de psychologue, à la fois portée sur le soutien psychologique des patients et de leur famille, sur la neuropsychologie, mais aussi sur un investissement dans la recherche. C'est dans cette optique d'un accompagnement global que s'inscrit ma pratique quotidienne.



En quoi consiste la prise en charge neuropsychologique ? Quels en sont les objectifs ?

Le bilan neuropsychologique permet une évaluation des fonctions cognitives, c'est-à-dire de la mémoire, du langage, de l'attention, des capacités visuo-spatiales (permettant de se repérer dans l'espace) ou encore des fonctions exécutives (raisonnement, jugement...). Il permet de faire un état des lieux à un instant T, mais aussi d'évaluer l'évolution des capacités au moment du diagnostic, au fur et à mesure des traitements, à la veille d'une reprise de travail ou encore lorsque le vécu du patient le nécessite. Généralement, cet examen, demandé par le neuro-oncologue, dure entre deux et trois heures. Il s'articule autour de trois temps. Un entretien permet de rencontrer le patient et de recueillir les difficultés ressenties, leur expression dans la vie quotidienne. Le second temps est celui de la passation proprement dite, durant laquelle nous nous appuyons sur des tests neuropsychologiques validés (Gröber et Buschke, TMT, Mattis, figure de Rey, WAIS-R...), qui se présentent sous forme d'« exercices » et pour lesquels des normes ont été établies en fonction de l'âge et du niveau d'étude. Enfin, nous nous intéressons à l'apport de ce bilan pour le patient. Celui-ci donne lieu à un compte rendu qui est ajouté au dossier médical.

En quoi le bilan aide-t-il le patient ?

Une tumeur cérébrale peut désorganiser la « pensée » au sens large et entraîner un certain nombre de déficits. Mais elle engendre également parfois des troubles comportementaux et/ou émotionnels, d'origine organique, qu'il est important de pouvoir distinguer d'un désordre psychique. Un trouble du contrôle inhibiteur, une perte de l'initiative ou encore une modification de la personnalité sont autant de handicaps invisibles auxquels il faudra s'adapter au même titre qu'un trouble moteur. Le fait de pouvoir les distinguer d'un manque de volonté du patient permettra d'éviter les incompréhensions, voire le rejet de la personne malade. Mon travail consiste donc à effectuer ce bilan en accompagnant le patient au mieux dans ce qui est souvent une « découverte » de ses difficultés, mais aussi des capacités maintenues qu'il pensait parfois disparues. Il s'agit alors d'expliquer, de donner des pistes rééducatives, mais aussi de rassurer quand il y a lieu de le faire. En effet, les patients arrivent parfois avec la conviction d'avoir d'importants déficits car le fait de savoir qu'ils sont atteints d'une tumeur cérébrale biaise leur perception et les conduit à relier systématiquement leurs difficultés à la maladie. Ainsi, l'oubli de leurs clefs ou du nom de leur commerçant n'est plus imputable à la fatigue ou à une inattention passagère, mais uniquement à la maladie. Les conclusions de l'évaluation neuropsychologique peuvent alors être l'occasion de diminuer de façon significative l'anxiété quotidienne.

Qui est concerné par votre accompagnement psychologique ? Comment s'articule-t-il dans le service ?

Il concerne les patients, mais aussi leurs proches qui sont des partenaires importants tout au long du parcours de soins. Certains, traversant une période de fragilité, demandent directement à être reçus par un psychologue. Il arrive également que notre rencontre se fasse suite à une proposition de l'équipe, soucieuse du mieux-être d'un patient ou d'une famille dont elle sent la vulnérabilité. La symbolique autour du « cerveau » est très forte, et impacte souvent de façon violente le psychisme du patient qui, outre le choc de l'annonce du diagnostic et une légitime anxiété, doit faire face à la peur de perdre ce qu'il est... son identité. Cette inquiétude, partagée par les familles, s'ajoute à la nécessité d'une réorganisation à la fois environnementale et psychologique permettant de s'adapter au mieux, en conservant un projet de vie qui prenne l'individu en compte sans le réduire au patient qu'il est devenu. L'idée n'est pas de mettre en place une psychothérapie telle qu'on l'entend d'habitude, mais plutôt d'offrir la possibilité d'un soutien psychologique adapté au rythme et aux besoins de chacun. Nous profiterons par exemple d'une visite à l'hôpital de jour ou d'une consultation médicale, évitant ainsi de trop nombreux déplacements susceptibles d'augmenter la fatigabilité déjà importante. Ou au contraire, nous organiserons des rencontres en dehors de ces temps « médicaux » afin de distinguer cet accompagnement du suivi hospitalier.

ARTC ALSACE

La délégation Alsace, créée en 1997, vient d'être réactivée. Elle est implantée à Colmar auprès du Service de Neurologie de l'Hôpital Pasteur, premier en Alsace pour la prise en charge des tumeurs cérébrales, qui traite annuellement cent vingt cas.



En tant que déléguée régionale nouvellement désignée, je souhaiterais faire la connaissance de personnes qui pourraient consacrer un peu de temps à l'ARTC afin d'organiser des manifestations ou des rencontres conviviales : randonnées, événements sportifs, stands comme ceux du marché de Noël que j'ai tenus en décembre dernier avec mes proches et mes amis, merci à eux...

Depuis avril, une permanence au service de Neurologie de l'Hôpital Pasteur de Colmar se tient le mercredi de 14h30 à 17h.

Si vous désirez être bénévole, faire un don ou adhérer, n'hésitez pas à me contacter :

ARTC Alsace, Anita Haberer, 46 rue principale, 68380 Sondernach, 03.89.77.40.55 nita68@orange.fr

ARTC BÉARN PAYS D'ADOUR

Programme 2010/2011 à mi-parcours

La Délégation Pays d'Adour a bien débuté son exercice 2010/2011.

- Le **27 novembre 2010**, cent trente-cinq personnes se sont retrouvées dans le cadre prestigieux du Château de Franqueville, à Bizanos (agglomération de Pau), pour participer au premier **grand dîner lyrique** organisé par ARTC Béarn, projet ambitieux, mais qui a connu un vif succès. Un grand merci à **Monsieur ARRIBES**, maire de **Bizanos**, qui a mis cette salle gracieusement à notre disposition. Le repas, préparé par un restaurateur palois réputé, le « **Fin Gourmet** », a été unanimement apprécié. Il était accompagné de vins excellents, fournis gracieusement par nos fidèles partenaires : **les Producteurs PLAIMONT** et la **Cave coopérative de Madiran-Crouseilles**. La soirée était animée par trois solistes internationaux confirmés : **Marjorie MURAY**, soprano, **Gosha KOWALINSKA**, mezzo-soprano et **Guillaume DOUMENGE**, basse, qui intervenaient gracieusement. Ils étaient accompagnés au piano par **Sylvie BARRET-NAGRODSKI**, membre de l'ARTC Paris. Ils ont donné une prestation variée et généreuse qui a duré plus de deux heures pour le grand plaisir des convives amateurs d'opéra.

- Le **26 mars 2011**, un nouveau concert a été donné par un ensemble vocal d'hommes, a capella : **MODUS VIVENDI**. Ce groupe dont la réputation dépasse les limites de la région a interprété des chants classiques, profanes et sacrés, du gospel, de la « barbershop music », etc.

- Le **17 avril 2011**, le traditionnel « après-midi jeux » (bridge, tarot, belote et scrabble) a été organisé, dans les locaux du **Bridge Club de Pau**, par notre partenaire principal, **les PASTOURELLES**.

- Le **15 mai 2011**, les adhérents de l'ARTC seront

conviés à un grand vide-grenier organisé par l'association des « **JOYEUX COMPAGNONS de Pau** » et le chœur « **TEM'PAU** » qui fêtera son 60^e anniversaire en 2012. Une part des recettes sera reversée à l'ARTC qui, pour l'occasion, tiendra un stand conjoint avec les **PASTOURELLES**.

Le groupe de paroles, malgré la disparition l'an dernier de plusieurs de ses membres, continue à se réunir au minimum une fois par mois sous l'égide de nos partenaires psychologues **Gabrielle MORIN** et **Isabelle ARITCHABALET**. Il est dorénavant accueilli dans les nouveaux locaux de la permanence du comité départemental de la **Ligue contre le cancer**.

Par ailleurs, le programme du prochain exercice est déjà en préparation. La fin d'année civile sera chargée :

- En premier lieu, nos amis anglais des **LONDON BACH PLAYERS** nous feront le plaisir de revenir à PAU, vers la fin octobre. Cette fois-ci, il est fort probable qu'ils feront des infidélités à Jean-Sébastien BACH, car il est fortement question d'un programme **HAENDEL**.



ARTC BÉARN PAYS D'ADOUR (suite)

- Un **second dîner lyrique** est envisagé, si nos artistes sont toujours partants. Il serait vraisemblablement organisé fin novembre ou début décembre, et pourquoi pas sur deux soirées.

- Enfin, comme il est de tradition, la **réunion d'information sur les tumeurs cérébrales**, toujours très appréciée par les patients et les familles, sera également organisée au cours du dernier trimestre. Nous solliciterons une fois de plus le **Docteur Marc SANSON** pour ses interventions claires et son empathie, ainsi que le docteur **Jean-Claude HUOT**, neurochirurgien à la Clinique de Navarre, principal organisateur de ces rencontres.

Nous remercions, pour leur soutien, nos collectivités locales, sponsors et adhérents. Grâce à leur aide, nous pouvons poursuivre les objectifs de l'ARTC : financement de la recherche et aide aux patients et à leurs familles.

Merci à tous.

Jean-Pierre et Marie-France Gruet

ARTC BORDEAUX AQUITAINE

2011, la continuité de notre soutien à la recherche pédiatrique.



Depuis quatre ans maintenant, grâce à la générosité des adhérents et donateurs de la délégation, mais plus largement de l'ensemble de l'association, l'ARTC Bordeaux participe au financement de bourses de recherche pédiatrique. Il en sera de même pour l'année 2011 avec deux programmes minutieusement choisis par la Société Française des Cancers de l'Enfant.

La poursuite de l'aide apportée au **Dr Christelle Dufour de l'IGR à Villejuif** pour une étude du profil biologique du médulloblastome, tumeur du cerveau la plus répandue chez l'enfant, inscrit dans la durée l'engagement de l'ARTC

Bordeaux sur ce programme majeur qui nous tient particulièrement à cœur. Un nouveau boursier, le **Dr Didier Frappaz du Centre Léon Bérard à Lyon**, bénéficiera également cette année de notre soutien financier pour une étude prospective du traitement des enfants atteints de tumeurs germinales malignes.

Au niveau de la vie de la délégation, l'arrivée de **Madame Audrey Cottreau-Dubucq** au sein de ce que nous pouvons qualifier désormais de bureau, va certainement nous apporter plus de dynamisme et d'ampleur dans nos activités. La volonté d'agir d'Audrey est à la mesure du drame qui l'a conduite à participer à notre action et elle a déjà apporté son aide précieuse à l'organisation de deux événements récents, un loto sympathique et surtout un concert de **l'Ensemble Vocal de Bruges** qui a réuni près de 180 personnes à Talence.

Pour illustrer ce nouveau dynamisme, nous avons ainsi décidé d'être plus performants au niveau de la communication en investissant dans une plaquette totalement revue, plus moderne et au discours plus efficace, traduisant mieux la spécificité de la délégation. Avec l'arrivée du nouveau site de l'ARTC, le blog de la délégation et cette nouvelle plaquette, nous pensons être mieux armés pour promouvoir les actions de la délégation et informer les malades.

Jean-Michel Roiné, Délégué ARTC Bordeaux,

Tél : 06 80 28 80 90

Email: artc.bordeaux@free.fr, Blog de la délégation: <http://artcbordeaux.blogspot.com/>

ARTC ESSONNE



À vos agendas :

Avec la participation du **club Randonnée pédestre de Verrières-le-Buisson (91)**, nous organiserons une sortie le 25 septembre 2011 après-midi. Dès qu'ils seront prêts, nous vous ferons parvenir, par mail, les renseignements pratiques concernant cette marche : lieu et horaire du RV, durée, circuit, distance, etc.

Cette année, pour leur 5^e édition, « les ZICOS déménagent »... Ils donneront leur nouveau spectacle les 14, 15, 17 et 18 octobre 2011 à 20h30 (plus un concert supplémentaire le 15 à 16h) dans la salle Jacques Brel à Villebon-sur-Yvette (91). Venez découvrir ou redécouvrir cette bande de jeunes artistes, musiciens, chanteurs, danseurs, qui vous proposera un spectacle conçu dans l'esprit des « Enfoirés ». Il est structuré en tableaux sur thèmes variés avec des décors et des costumes originaux. Un vrai moment de bonheur !!!

ARTC ESSONNE (suite)

Fin novembre ou début décembre (la date n'est pas encore arrêtée), nous organiserons, au profit de l'ARTC, une exposition de peintures qui mérite toute votre attention. Elle se déroulera dans l'enceinte de l'hôpital Corentin Celton à Issy-les-Moulineaux, plus précisément dans le hall d'entrée (métro Corentin Celton). De plus amples informations seront disponibles sur le site de l'ARTC dans un prochain avenir.

Venez voir les œuvres originales et pleines d'émotion de Sandrine DRAWIN. En attendant, vous pouvez découvrir cette artiste, en avant-première, sur son blog : <http://pinturalo.blog4ever.com>

Florence Chiron



ARTC RHÔNE-ALPES



Notre délégation régionale attristée souhaite rendre un dernier hommage à notre amie et bénévole **Simone Gianoglio**, qui nous a quittés subitement en ce début d'année 2011.

Elle savait faire preuve de dynamisme, de solidarité envers ses pairs, et s'investissait non seulement à nos côtés mais aussi auprès d'autres associations s'occupant de personnes en difficulté. Son aide et son soutien étaient précieux pour nous tous.

Alors Simone, merci pour tout ce que tu nous as donné, merci pour ta générosité. Ton rire, ta bonne humeur vont beaucoup nous manquer...

L'équipe ARTC Rhône-Alpes

Brigitte Slostowski - déléguée régionale ARTC

Nous vous rappelons que vous pouvez adresser vos dons de la façon suivante :

* Par chèque à l'ordre de l'ARTC.

Adresses : ARTC Division Mazarin, Hôpital de la Salpêtrière, 47 bd de l'Hôpital 75013 Paris

- Délégation Alsace, 46 rue Principale 68380 Sondernach
- Délégation Ardèche, Quartier Bouteyre 07200 Mercuer
- Délégation Béarn Pays d'Adour, 46 avenue du Château d'Este 64140 Billère
- Délégation Bordeaux Aquitaine, 15 rue du Général Margueritte 33400 Talence
- Délégation Rhône-Alpes, Hôpital Pierre Wertheimer, Secrétariat Pr Honnorat, 59 bd Pinel 69500 Bron

* Vos dons ouvrent droit à 66 % de déduction fiscale