



Décembre 2005

SOMMAIRE

- Page 1** : Edito du Président
Page 2 : Epilepsie (Dr Amiel)
Page 3 : L'esthétique à l'hôpital
Page 4 : Brèves

Cher (e) s Ami (e) s de l'ARTC,

Ce numéro de La Lettre de l'ARTC a été tiré à 1500 exemplaires, grâce au soutien actif de notre imprimeur qui ne sera jamais assez remercié. Un tel tirage, le plus important depuis la création de l'association, prouve à l'évidence le succès de La Lettre qui constitue aujourd'hui l'instrument privilégié de la communication entre l'association et ses adhérents.

Il n'y a d'ailleurs rien de mystérieux dans ce succès qui est dû avant tout à ce que, deux fois par an à l'occasion de chaque livraison de la lettre, les membres de l'association y trouvent un ensemble d'informations qui leur sont particulièrement utiles : certaines d'ordre médical, tel l'article portant sur l'épilepsie ; d'autres d'ordre pratique et concernant notamment la vie des patients, à l'hôpital à l'instar du sujet

relatant l'expérience vécue dans le service par Sabine, la coiffeuse, et Laure, l'esthéticienne.

La Lettre rend également régulièrement compte de l'état des recherches menées par les boursiers de l'ARTC ainsi que des activités nombreuses et variées, mais toutes dirigées vers le même but, de nos antennes locales.

Que celles et ceux qui ont la responsabilité rédactionnelle de La Lettre, ou qui lui apportent un concours ponctuel, soient remerciés de leurs efforts et de la qualité de leur travail.

Cordialement à vous et bonne fin d'année

Jean-Marie DUFFAU

Merci à tous pour vos initiatives personnelles , deux exemples parmi tant d'autres...

Un nouveau « **Dimanche à Ville d'Avray** » (1) a réuni cette année encore les pêcheurs de la région autour d'un étang au profit de l'A.R.T.C. . Nous sommes toujours aussi touchés par ces manifestations de soutien à l'association et nous remercions chaleureusement **Mme et Mr Depierre**, la société de pêche, tous les organisateurs et les participants pour leur dévouement.

(1) titre d'un film LES DIMANCHES A VILLE D'AVRAY de serge Bourguignon (1962)

Un nouveau concert au profit de l'A.R.T.C.

Rendez-vous **dimanche 5 mars 2006 à 15 heures** à **Verrières le buisson** (Essonne) dans la salle des fêtes « *Le Colombier* » pour un concert de variétés.

Venez nombreux ! cette manifestation est organisée par **Mme Chiron** dont la famille a été très éprouvée par la maladie que nous essayons de combattre.

Dernière minute : Lors de la quatrième édition des « **Victoires de la Médecine** », le **Dr Antoine Carpentier** a été récompensé pour ses travaux sur la neuro-oncologie (un article lui sera consacré dans notre prochaine lettre) .

A vos agendas : Assemblée générale le 22 février 2006 à 18 heures Amphithéâtre Mazarin
Soirée annuelle de l'ARTC : le 8 juin 2006

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

TéléphoneE-Mail.....

L'épilepsie.

« Vous avez fait **une crise d'épilepsie** » a dit le médecin, et c'est le début de l'angoisse. Mais pourquoi cette crise ? Est-ce vraiment si grave ? une interview **du Dr A. Benouaïch-Amiel** (chef de clinique en neuro-oncologie).

Qu'est ce qu'une crise d'épilepsie et comment se manifeste-t-elle ?

Le cerveau est formé de cellules (**les neurones**) qui communiquent entre elles par des influx que l'on peut schématiquement comparer à un courant électrique. Une crise d'épilepsie correspond à une « décharge » électrique anormale des neurones, un peu comme un « court-circuit ».

Quand tous les neurones subissent cette décharge on parle de **crise généralisée** : c'est la plus connue, elle entraîne une perte de connaissance de quelques minutes accompagnée de mouvements saccadés des 4 membres (les convulsions). Le cerveau met ensuite un certain temps (parfois jusqu'à plusieurs heures) avant de reprendre un fonctionnement complètement normal et une confusion ou une somnolence transitoire est alors possible.

La décharge électrique est parfois restreinte à une zone du cerveau et n'entraîne pas de perte de connaissance. Cette crise est dite **partielle**. Selon la région intéressée la crise peut être responsable de « secousses » ou d'« engourdissement » localisés à un membre ou à un hémicorps, parfois de troubles du comportement, d'« absences », de suspension du langage ou de sensation d'« étrangeté » mal définissable.

D'où viennent les crises d'épilepsie et que signifient-elles dans les tumeurs cérébrales ?

Certains patients ont constitutionnellement une « tolérance électrique » plus basse que la moyenne de la population et font des crises d'épilepsie alors que leur cerveau est considéré comme sain, c'est l'épilepsie dite « **essentielle** ».

L'épilepsie peut également être secondaire à une « irritation » du cerveau : on peut concevoir que toute lésion sur un circuit électrique puisse générer un court-circuit. Cela peut arriver par exemple après un traumatisme crânien, une chirurgie cérébrale, un accident vasculaire cérébral et aussi en cas de tumeur cérébrale. Une crise d'épilepsie peut d'ailleurs constituer le premier signe révélateur de la maladie. Cependant **la survenue d'une crise n'est pas obligatoire**. Elle n'a **pas de valeur pronostique** en soi, elle peut par exemple survenir plusieurs années après la guérison d'une tumeur cérébrale dont le patient ne garde que la cicatrice cérébrale.

Les crises peuvent être favorisées par de nombreux facteurs comme la prise excessive d'alcool, un manque de sommeil, une grande fatigue, une anomalie biologique, l'arrêt brutal des traitements anti-épileptiques...souvent aucun facteur déclenchant n'est retrouvé.

Comment fait-on le diagnostic ?

Il s'agit d'un diagnostic avant tout clinique. Les crises d'épilepsie peuvent être très variées mais restent relativement typiques et votre médecin peut les suspecter à l'interrogatoire. La crise peut être suivie d'une amnésie de l'épisode et la présence d'un témoin aide au diagnostic. **L'électroencéphalogramme (EEG)** enregistre l'activité électrique du cerveau et peut aussi aider au diagnostic même après la survenue de la crise.

Quel en est le traitement ?

Le traitement repose sur des médicaments qui renforcent la tolérance électrique du cerveau. Le choix du médicament dépend du type de crises, et de la tolérance au traitement, Lorsqu'un médicament est jugé insuffisamment efficace il peut être remplacé ou associé à un autre. Il faut cependant savoir que la persistance occasionnelle de crises n'est pas toujours considérée comme un échec, le mieux est d'en discuter au cas par cas avec son médecin.

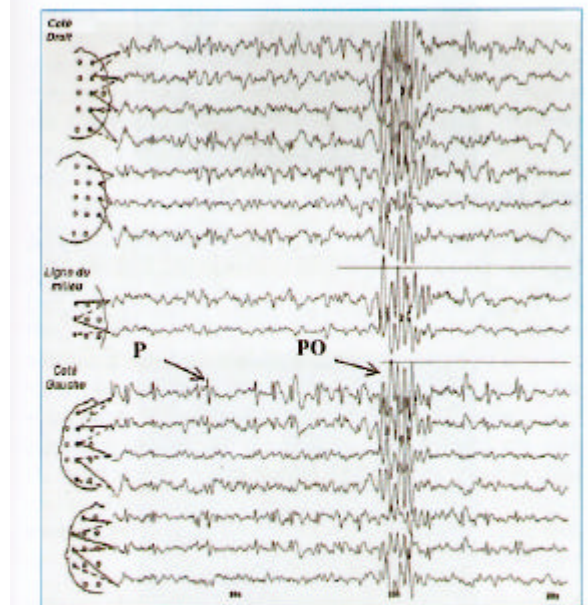


Figure Sur cet EEG, des anomalies caractéristiques de l'épilepsie sont visibles :

- pointe (P) : élément anormal de très brève durée (< 70 millisecondes), d'amplitude variable, traduisant la dépolarisation du neurone;
- pointe onde (PO) : élément anormal, constitué d'une pointe suivie d'une onde lente.

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

[Vos dons ouvrent droit à 66% de déduction fiscale](#)

* Par chèque à l'ordre de l'ARTC

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

- Délégation Bordeaux Aquitaine, 15, rue Jean Mette 33400 Talence

- Délégation Colmar-Alsace, 41, route de Neufbrisach, 68000 Colmar

- Délégation Rhône-Alpes, Hôpital Pierre Wertheimer, Secrétariat Pr Honorat, 59, Bd Pinel 69500 Bron

- Délégation Béarn-Aquitaine, 46, avenue du Château d'Este 64140 Billère

Quel est le retentissement sur la vie quotidienne ?

La vie d'un patient épileptique doit être aussi normale que possible, en évitant la «surprotection». Ceci dit, il faut évidemment éviter les facteurs favorisant de la crise et avoir une hygiène de vie régulière. Les sports au cours desquels la survenue d'une crise serait dangereuse (la plongée sous-marine par exemple) sont contre-indiqués, de même l'épilepsie est une **contre-indication légale à la conduite automobile** (actuellement une compatibilité temporaire peut être discutée au cas par cas). En cas de doute il faut poser la question à son médecin. Il ne faut **jamais** effectuer d'automédication, ni arrêter de soi-même le traitement antiépileptique sans contrôle médical : cela peut exposer à un risque toxique ou aggraver le contrôle de l'épilepsie.

Que faire quand on assiste à une crise d'épilepsie généralisée ?

En cas de crise généralisée, si le patient n'est pas tombé, on peut le protéger en le couchant éventuellement au sol et en éloignant les objets tranchants ou dangereux à proximité. On peut lui soutenir la tête, ou mieux, la pencher vers le côté gauche (position latérale de sécurité des secouristes), attendre que la crise se termine et l'arrivée du médecin traitant qui doit être appelé.

Il ne faut **jamais** essayer de lui ouvrir la bouche ou d'y introduire de force un objet ou ses doigts. Durant la crise le patient peut certes se mordre la langue, mais le risque majeur, en effectuant une manœuvre intempestive, est de provoquer un vomissement avec inhalation pulmonaire créant ainsi une gêne respiratoire.

La crise dure en général plusieurs minutes. Il ne s'agit pas d'un évènement grave en soi, les risques sont en fait liés aux éventuelles conséquences de la chute, et comme cela arrive parfois à la répétition successive des crises qui nécessite alors un transfert aux urgences.



Un projet de recherche soutenu par l'A.R.T.C. et relayé par la Ligue Contre le Cancer au bénéfice des patients.

Lors de notre précédente « Lettre » le Dr **IDBAIH**, ancien boursier de l'A.R.T.C., nous résumait l'avancée de ses recherches sur l'établissement individuel d'une carte d'identité des anomalies chromosomiques présentes dans les tumeurs cérébrales grâce à une technique nouvelle appelée « **puce à ADN** ».

Ce projet s'est développé en collaboration étroite entre l'unité **INSERM U509 de l'Institut Curie** et l'unité **INSERM U711 de la Salpêtrière** (le laboratoire du Pr. Delattre soutenu par l'A.R.T.C.). Ces travaux ont débouché sur des résultats importants qui ont été récemment publiés dans une revue scientifique prestigieuse (Annals of Neurology). Cette technique donne la possibilité de différencier, à partir de prélèvements opératoires, les tumeurs qui ont une grande agressivité potentielle et qui nécessitent un traitement plus vigoureux, des tumeurs à priori moins agressives et pour lesquelles les traitements pourraient être éventuellement allégés.



Ces résultats ont été jugés suffisamment convaincants pour que le projet ait pu obtenir cette année un soutien logistique important de la Ligue Contre le Cancer, avec pour but de pouvoir utiliser cette technique de pointe très coûteuse, en routine et au bénéfice des patients. Actuellement cet objectif ne mobilise pas moins de **quatre membres** du laboratoire de l'équipe de la Salpêtrière, dont le Dr Idbah qui coordonne le projet.

L'esthétique à l'hôpital.

Sabine (coiffeuse)



Les buts de l'A.R.T.C sont d'aider la recherche mais aussi de participer au bien-être des patients hospitalisés et c'est dans cette optique que l'association à choisi, sur proposition du Professeur Delattre et de Fabien André, le psychomotricien, de solliciter et de prendre en charge le concours d'une esthéticienne et d'une coiffeuse. Elles viennent deux après-midi par mois dans le service du Pr. Delattre à l'hôpital de la Salpêtrière apporter un peu de réconfort aux personnes hospitalisées.

C'est **Sabine**, qui en coiffant un médecin, a été informée du projet d'offrir ce service gratuit aux malades, elle en a parlé à sa sœur **Laure**, esthéticienne, et elles ont tout de suite été emballées par ce projet. Elles vont elles-mêmes vers les patients proposer leurs compétences, mais contactent aussi les infirmiers et les aides-soignants pour savoir si quelqu'un a émis le désir de les rencontrer. Sabine lave les cheveux, met des bigoudis, fait des brushings pendant que Laure fait les soins du visage, applique des crèmes, maquille et fait la manucure.

Les patients sont ravis. Ces instants sont une « bouffée d'air » dans le train-train de la journée d'hôpital. Ils sont pris en charge par une personne non médicale et pendant de précieuses minutes peuvent presque oublier leur maladie. Et puis quoi de plus agréable pour eux que de se sentir mis en valeur lorsque les visites arrivent !!

Laure (esthéticienne)



Laure et **Sabine**, pleines d'enthousiasme communicatif, vous font part de ce qu'elles pensent de cette expérience :

« Donner de soi est un grand rêve, souvent freiné par le temps, les occupations et le manque d'informations. Cela fait un peu plus d'un an que nous venons dans le service Mazarin et les heures que nous passons avec les patients nous enchantent toujours autant. Ce sont des moments intenses, parfois magiques, pour eux comme pour nous. Leur satisfaction et leur sourire après le soin sont les meilleures preuves que ce projet **devait être** et qu'il est **une réussite**.

Merci au Pr.Delattre de nous avoir fait confiance et à toute l'équipe soignante qui nous a bien accueillies sans oublier Fabien André, le psychomotricien, qui nous encadre ».

Des nouvelles des antennes A.R.T.C.

A.R.T.C. Rhône Alpes

Depuis le 14 mars 2005, date de sa création, la délégation régionale RhôneAlpes de l'ARTC a déjà collecté la somme de 16000 Euros grâce à ses 80 adhérents, ses nombreux donateurs et les différentes manifestations organisées en 2005 :

? le 21 mai 2005, **Journée de la Solidarité** au Lycée Saint Thomas d'Aquin à Oullins, organisée par les lycéens et équipes pédagogiques de l'établissement, avec une présentation de la Recherche sur les tumeurs cérébrales par le Professeur Jérôme Honnorat accompagné du Docteur Stéphanie Cartalat,

? le 12 juin 2005, **Journée Multisport** organisée par le Comité des fêtes et les associations sportives de Rully avec le soutien de la municipalité, des commerçants, des viticulteurs, et des élaborateurs de crémant.

? le 14 octobre 2005, **Soirée théâtre "Indiana Jobs"** organisée par le Lions Club Lyon Nord, en présence du Professeur Jérôme Honnorat, du Docteur Stéphanie Cartalat et des nombreux personnels soignants des services de neuro-oncologie et neuro-chirurgie de l'Hôpital Neurologique de Lyon.

Ces trois manifestations qui ont connu un franc succès, se sont déroulées en grande convivialité, ont permis à l'ARTC de communiquer sur ses vocations et de se faire connaître en RhôneAlpes. A notre grande satisfaction, ces manifestations sont reconduites en 2006.

A.R.T.C. Bordeaux Aquitaine : une nouvelle antenne déjà très active :

Sous l'impulsion de **M. Jean-Michel Roiné** plusieurs actions ont été menées sur la région avec succès : un concert au profit de l'A.R.T.C. en partenariat avec le **Rotary club Bordeaux Entre-Deux-Mers** et avec la participation du groupe **ARUNDONAX** (bande de hautbois et bassons), ce concert a réuni le 8 octobre dernier plus de 300 personnes à l'église Sainte Marie de Bordeaux Bastide. Ce fut vraiment un succès, tant par l'assistance nombreuse que par la qualité de la musique proposée (musiciens de l'orchestre national de Bordeaux Aquitaine). Deux articles sont parus dans le quotidien Sud-Ouest, dont un notamment relatant notre parcours et ce qui nous a amené à monter cette antenne. De plus des liens pérennes se sont créés avec le Rotary Club de Bordeaux, qui laissent envisager d'autres actions dans le futur.

A.R.T.C. Béarn Aquitaine toujours aussi dynamique !!

Coordonnée par **Mme Gruet** et soutenue par un partenaire privilégié, le Lions Club Pau Béarn, cette antenne continue ses actions :

- le vendredi 20 mai : **concert basque** avec deux chœurs souletins.
- Le lundi 29 août : **soirée pelote basque** de haut niveau (revanche entre champions de France 2004 contre champions de France 2005).
- Le dimanche 4 septembre la délégation a **tenu un stand** dans le cadre d'un semi-marathon « Nousté Henric » organisé par l'ASPTT.
- Les 20 et 21 octobre participation active dans le cadre **du congrès annuel de neuro-oncologie** (ANOCEF) :
 - o Tenue d'un stand.
 - o Réunion d'information aux familles à l'initiative du Dr. Sanson (Paris) et du Dr. Huot (Pau).
 - o Organisation d'un match exceptionnel de démonstration de pelote Basque (YOKO GARBI) en « mur à gauche ».



Grâce aux fonds récoltés, l'association a pu offrir **40 tableaux magnétiques** au service de neurologie de l'hôpital général de Pau afin de permettre aux patients de personnaliser leur environnement.

Des **relations régulières** ont vu le jour avec le chef de **service de neurologie** de cet établissement, ainsi qu'avec plusieurs neurochirurgiens de la **polyclinique de Navarre à Pau**.