



SOMMAIRE

UNE NOUVELLE CHERCHEUSE, EMMANUELLE HUILLARD	P.2	MARATHON POUR L'ARTC	P.4-5
TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE	P.3	LE PARCOURS DU DR ANNICK MONJOUR	P.5-6
UNE ESTHÉTICIENNE, ISABELLE NICOLAS	P.4	LA VIE DES DÉLÉGATIONS	P.6-7-8

CHÈR(E)S AMI(E)S DE L'ARTC,

ÉDITO

Quelquefois, et heureusement c'est le plus souvent, c'est un plaisir pour le président de l'ARTC de commencer cet éditorial par de bonnes nouvelles. Ce ne sera pas le cas pour ce message d'automne, rédigé alors que le soleil parisien évoque encore une saison déjà lointaine.

D'abord un membre du Conseil d'administration nous a quittés. René Delouis n'est plus. Il avait rejoint notre association il y a quelques années, en mémoire de son frère victime d'une tumeur cérébrale, à un âge où l'on est légitimement plus préoccupé par sa propre santé que par une activité associative. Or ce qui est exceptionnel dans le cas de René Delouis, c'est que c'est très exactement l'inverse qui s'est produit. Encore que d'un peu plus de quinze ans son cadet et disposant toujours d'une certaine énergie, il m'épatait, et je n'étais pas le seul, par son enthousiasme et son dynamisme.

Ancien notaire, mais on reste juriste toute sa vie, j'en sais quelque chose, il nous avait débrouillé avec habileté et ténacité quelques affaires compliquées de legs faits à l'association. Par sa simplicité, par sa prévenance, par sa compétence, René Delouis avait su gagner la sympathie et l'estime de tous les membres de notre Conseil. Il nous manquera lui aussi.

Dans un tout autre ordre de considérations, l'ARTC avait un grand projet auquel la sagesse nous a hélas conduits à renoncer. L'idée, séduisante mais coûteuse, était de réunir, en un grand concert, les artistes parrains de notre association que sont Michel Delpech, Alan Stivell et Cali. Il est cependant vite apparu que si nos parrains acceptaient de se produire sans cachet, ce dont je leur suis infiniment reconnaissant, l'organisation d'un tel concert, dans une belle salle parisienne, entraînait des coûts que seule une participation massive du public aurait tout juste permis de compenser. Le pari était risqué ; nous ne pouvions pas le prendre. Toutefois, nous réfléchissons à d'autres modalités qui permettraient de faire participer nos parrains à la vie de l'association. Vos suggestions seront évidemment bienvenues.

Que ces nouvelles qui ne sont pas exactement celles que j'aurais aimé vous annoncer ne vous dissuadent pas de lire avec attention cette Lettre. Vous relèverez en particulier, s'il en était besoin, la diversité et la qualité des actions menées par nos délégations régionales, dont deux nouvelles viennent de se créer : l'une en Ardèche, l'autre à Toulouse.

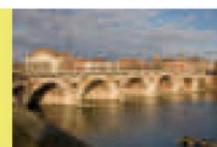
J'ai été personnellement très ému par le témoignage de Xavier Faux qui a couru au profit de l'ARTC le marathon d'Helsinki, dont l'arrivée sur le stade olympique me remet en mémoire mes premières émotions sportives, en 1952, alors que j'avais dix ans.

Enfin, je voudrais vous conseiller vivement de lire sur notre site le bel article que le professeur Michel Poisson consacre à « Éthique médicale et neuro-oncologie ». Pour les membres les plus récents de l'association qui n'ont pas connu personnellement Michel Poisson, je rappellerai simplement que, prédécesseur de Jean-Yves Delattre à la tête du service, il a été, en quelque sorte, au même titre que Jean Bernard dans le domaine de l'hématologie, le pionnier de la neuro-oncologie en France et également l'un des pères fondateurs de l'ARTC. Je n'oublie pas que c'est lui qui m'a un beau jour proposé de prendre la présidence de l'association que François Steeg venait de quitter.

Esprit novateur, grand thérapeute, Michel Poisson s'inscrit dans cette belle tradition française des médecins humanistes. Doté d'une très belle plume, il nous fait partager dans cet article l'impressionnante et universelle culture dont il est pétri.
Bon courage à tous et à bientôt.

Jean-Marie Duffau

ARTC TOULOUSE



L'ARTC Toulouse est une nouvelle délégation en cours de création à l'initiative de Luc Dalmonti. Ce dernier prend actuellement des contacts avec les différents médecins hospitaliers spécialistes en neuro-oncologie, le centre anticancéreux de Toulouse et la Ligue contre le cancer de Toulouse. Il est en relation avec une association qui relie les décideurs du sport, le monde hôtelier et l'événementiel. Il compte mener des actions de mécénat et recueillir des dons et adhésions.

À VOS AGENDAS

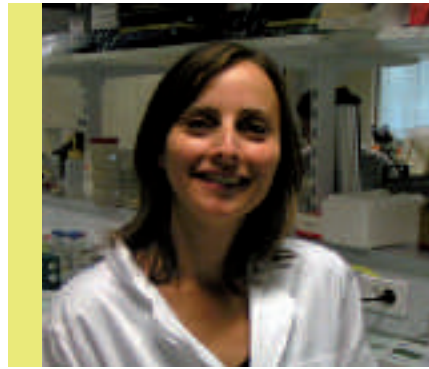
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
LE 11 FÉVRIER À 10H
SUIVIE D'UN DÉJEUNER
HÔPITAL DE LA SALPÊTRIÈRE,
AMPHITHÉÂTRE GARCIN,
47 BOULEVARD DE L'HÔPITAL
75013 PARIS,
MÉTRO SAINT-MARCEL OU
GARE D'AUSTERLITZ



**DÉCOUVREZ
SUR NOTRE
SITE WEB :**

L'article « Éthique médicale et neuro-oncologie » du professeur Michel Poisson est en ligne sur : artc.asso.fr

Une nouvelle chercheuse, **EMMANUELLE HUILLARD**, rejoint le laboratoire de neuro-oncologie à l'Institut du Cerveau et de la Moelle.



La chercheuse Emmanuelle Huillard

Quel est votre parcours?

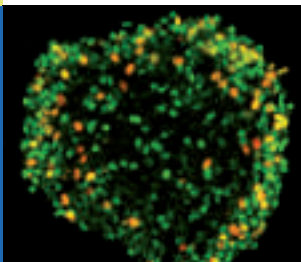
Avec une formation en biologie du développement et cancérologie, j'ai obtenu ma thèse de sciences en 2003 à l'Université Paris XI.

J'ai effectué une formation postdoctorale aux États-Unis, dans le laboratoire du Pr David Rowitch, au Dana-Farber Cancer Institute à Boston, puis à l'université de Californie à San Francisco.

Quel est le sujet de vos recherches? Comment avez-vous été amenée à travailler sur ce sujet? Quelles en sont les perspectives?

Je m'intéresse à l'étude des mécanismes moléculaires et cellulaires qui interviennent dans la formation des gliomes de haut grade, et ceci d'un point de vue de biologiste du développement. Nous savons en effet que de nombreux gènes impliqués dans le cancer d'un tissu donné sont également importants dans la formation de ce tissu, au cours de l'embryogénèse. De ce fait, comprendre le rôle d'un gène au cours de l'embryogénèse permet de mieux comprendre son rôle dans le processus tumoral. Au cours de ma thèse, j'ai étudié la fonction de facteurs clés du développement du système nerveux central, de l'œil et du cerveau en particulier. Au cours de mon stage postdoctoral, qui a débuté en 2004, j'ai commencé à m'intéresser aux tumeurs gliales. Mes travaux ont notamment montré que les facteurs Olig1 et Olig2, qui sont des régulateurs essentiels du développement des cellules gliales du cerveau, ont un rôle causal dans la formation des gliomes de haut grade, dans un modèle expérimental chez l'animal. Ce travail a ouvert un champ de recherches visant à trouver des molécules qui pourraient bloquer l'action de ces facteurs.

Les cultures de neurosphères sont un moyen d'étudier les propriétés des cellules de glioblastome. Ici, une neurosphère, agrégat composé de centaines de cellules, contient des cellules exprimant Olig2 (en vert) et un marqueur de division cellulaire (en rouge). Cette image montre que la plupart des cellules en division contiennent Olig2 (cellules jaunes).



Qu'est-ce qui vous a conduite à faire ce choix de postdoctorat aux USA? Quels en ont été les aspects positifs?

Il existe de très bonnes équipes de recherche fondamentale sur les gliomes aux États-Unis. Il était donc naturel que je sois intéressée à y poursuivre ma formation. Cette expérience s'est révélée très enrichissante à plusieurs niveaux. Au laboratoire, j'ai été confrontée à une culture de travail différente, dans un rythme soutenu mais convivial. J'ai interagi et collaboré avec les spécialistes de mon domaine de recherche et les plus grands noms de la recherche en neurobiologie et neuro-oncologie. J'ai tissé un réseau de collaborateurs avec lesquels je continue à travailler. Ensuite, à un niveau plus personnel, cette expérience m'a permis, en plus de perfectionner la langue anglaise, de

découvrir le mode de vie nord-américain, ainsi que les richesses géographiques, culturelles, et même culinaires (!) des États-Unis.

Vous avez intégré le centre de recherche de l'ICM. Que vous apporte cet institut? En quoi ce travail serait-il différent si vous ne l'aviez pas intégré?

En juin dernier, j'ai rejoint l'équipe du Pr Jean-Yves Delattre à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière. Ceci a été possible grâce au généreux soutien de l'ARTC, que je remercie vivement. Récemment, j'ai obtenu un financement du CNRS et de l'INSERM (financement ATIP-AVENIR), qui me permettra de constituer, dès janvier 2012, un groupe de recherche dédié à la recherche fondamentale sur les glioblastomes. Le choix de l'ICM s'est fait selon plusieurs critères. Premièrement, l'institut est situé au cœur de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, qui est un des meilleurs centres pour la recherche biomédicale et la formation des médecins. C'est aussi le berceau de la neurologie. Ensuite, l'ICM est un institut dédié à la recherche sur le cerveau. Il regroupe dans un même bâtiment des équipes de recherche fondamentale, translationnelle et clinique, une pépinière d'entreprises, des plateformes technologiques, le tout dans un esprit de collaboration et dans un environnement international. Je peux ainsi bénéficier d'échanges d'idées et de technologies avec des équipes spécialisées dans différentes pathologies du système nerveux central, telles que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson. Enfin, la proximité avec l'équipe du Pr Delattre fut un élément déterminant dans mon choix de rejoindre l'ICM. L'équipe est experte dans l'analyse génomique des gliomes et la recherche de biomarqueurs et de nouvelles thérapies innovantes. Nos compétences sont donc très complémentaires. Ceci représente pour moi une opportunité unique de mener mes recherches fondamentales, en collaboration étroite avec des cliniciens.

Pouvez-vous nous parler de vos recherches actuelles?

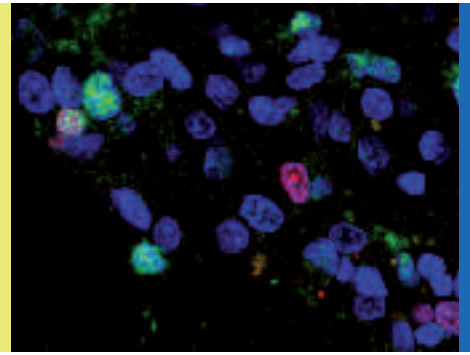
Les glioblastomes sont très hétérogènes, chaque tumeur ayant sa propre « carte d'identité » génétique. Cette hétérogénéité génétique fait que les tumeurs ne répondent pas toutes de la même manière aux traitements conventionnels. Le besoin de thérapie individuelle, personnalisée, est donc crucial pour le traitement de ces tumeurs. Je suis en train de développer un projet de recherche qui vise à comprendre comment la présence de certaines altérations génétiques dans les

chaque tumeur a sa propre « carte d'identité » génétique.

cellules de glioblastome influence la fonction de facteurs clés du développement tumoral. Par exemple, certains facteurs semblent jouer un rôle stimulateur ou inhibiteur de tumeur en fonction du système cellulaire étudié. C'est le cas du facteur Id4. Nous nous intéressons à la fonction de ce facteur dans différents contextes génétiques. Pour cela, nous utilisons des approches expérimentales chez la souris et dans des échantillons de glioblastome en collaboration avec l'équipe du Pr Delattre. Par ailleurs, nous poursuivons l'étude de ce facteur dans le fonctionnement normal du cerveau.

Un autre projet en cours vise à comprendre comment les glioblastomes naissent et se développent. Nous mettons en place des modèles expérimentaux chez la souris, dans lesquels il est possible d'induire la formation de tumeurs, à un moment précis et dans des cellules précises, et en modulant l'expression de certains gènes clés. Ces modèles nous permettent ainsi de récapituler, afin de mieux les comprendre, les différentes étapes de la formation des glioblastomes. ■

L'étude de la localisation de Id4 dans les cellules de glioblastome permet de mieux comprendre son rôle dans la formation des tumeurs. Ici, Id4 (en vert) est présent dans des cellules en division (en rouge). Les noyaux de cellules apparaissent en bleu.



TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE

UN MATIN D'AVRIL 2010, JE ME SUIS RETROUVÉE AUX URGENCES de l'hôpital de Varsovie où j'ai fait ma troisième crise d'épilepsie de la matinée après une nuit sans problèmes. Je n'ai pas tout de suite compris ce qui m'arrivait, n'ayant jamais été confrontée à cette maladie, n'ayant aucune connaissance médicale et jouissant jusque-là d'une très bonne santé. Lors de la première crise, j'ai même pensé qu'il s'agissait d'une crise cardiaque : j'étais en train de mourir et je me sentais bien, tranquille, avec juste une pensée pour mes deux enfants restés en France, mon mari étant présent avec moi en Pologne.

JE ME SUIS RÉVEILLÉE QUATRE JOURS PLUS TARD dans un lit d'hôpital où on m'a servi de la charcuterie et des pommes de terre à tous les repas. J'avais, médicalement parlant, été très bien prise en main (scanner, IRM, antiépileptiques, corticoïdes). Le Professeur qui me suivait n'a prononcé que deux mots, en français, lors de mon départ : Pitié-Salpêtrière.

J'ai été rapatriée et admise à la Fondation Rothschild. Mon cas paraissait poser problème et je semblais être la seule à ne pas m'inquiéter... puisque je n'étais finalement pas morte ! J'ai pris alors le parti de profiter pleinement de chaque jour de vie supplémentaire qui m'était offert.

Mon cas paraissait poser problème et je semblais être la seule à ne pas m'inquiéter...

TOUT S'EST PRÉCIPITÉ LE JOUR OÙ JE ME SUIS RÉVEILLÉE HÉMIPLÉGIQUE du côté gauche et qu'il a été décidé de m'opérer la semaine suivante, le 23 avril. L'ablation de la tumeur s'est bien passée et je n'avais toujours mal nulle part. L'analyse de la tumeur a permis de diagnostiquer (enfin !) un glioblastome de niveau 4. L'air catastrophé de l'équipe médicale ainsi que l'absence de réponses claires à nos questions nous ont renseignés sur mes chances de survivre et éventuellement de remarquer !

APRÈS L'OPÉRATION, j'ai été dirigée vers la Pitié-Salpêtrière où, en présence de mon mari et de mon fils, on nous a asséné qu'il ne fallait attendre ni rémission ni guérison (sic), ce type de tumeur se reconstituant indéfiniment. Nous sommes sortis de cet entretien le moral en berne.

Le traitement « standard » comportait chimiothérapie (Témodal) et radiothérapie, avec un masque sur mesure qui laisse à chaque séance une peau genre nid d'abeilles. C'est après d'une patiente que j'ai appris qu'il ne fallait surtout pas mettre de crème sur le visage au risque de ressembler à une grillade. Compte tenu probablement de

mon état, les équipes médicales m'ont proposé de participer à une étude européenne effectuée par Hoffmann-La Roche, consistant à ajouter au traitement habituel, dès le départ, une deuxième chimio (Avastin) tous les quinze jours, dans le but de bloquer la vascularisation de la tumeur. Cette étude devait être réalisée en « double aveugle » pour être exploitable scientifiquement. C'est-à-dire que ni les médecins ni moi ne saurions si on m'injectait de l'Avastin ou un placebo. C'est finalement l'opportunité qui m'a été offerte d'avoir un lit sur place, Pavillon A. Gosset, dès le début du traitement, m'épargnant ainsi l'inconfort des trajets en ambulance, qui m'a fait accepter ce Protocole dont je ne cernais pas très bien, à l'époque, le déroulement. Mes proches ont fortement influencé ma décision.

JE PENSAIS, À CETTE ÉPOQUE, NE JAMAIS REPRENDRE UNE VIE À PEU PRÈS NORMALE. Vivre, manger, se laver et s'habiller avec une moitié du corps inerte et pesante est vraiment une épreuve qui conduit à beaucoup d'humilité tant on a besoin des autres. Trouver des petits trucs pour essayer de me débrouiller le plus possible seule m'a, je crois, aidée à récupérer ma jambe puis mon bras plus vite que n'osaient même l'envisager les neurologues. J'ai même pu, la larme à l'œil, rentrer chez moi, debout, fin juillet, alors qu'on avait commencé à organiser l'hospitalisation à domicile, avec lit médicalisé et fauteuil roulant.

J'ai suivi scrupuleusement le Protocole, respectant chaque rendez-vous et chaque prise de médicament. J'étais dopée par les corticoïdes qui me donnaient une « pêche d'enfer ». Louise, en charge du respect de l'organisation du Protocole, doit s'en souvenir, car nous trouvions que tout allait trop lentement. Partant du principe que mes jours étaient comptés, je n'avais pas une minute à perdre. Je ne me suis jamais préoccupée de la maladie puisque les médecins étaient là pour cela et que je n'avais aucune compétence dans ce domaine où eux-mêmes avançaient pas à pas.

HEUREUSEMENT QUE MON MARI ÉTAIT LÀ pour s'occuper de la paperasse, me rappeler les rendez-vous et organiser le traitement (respect des ordonnances et bon timing). J'ai même vu le mari d'une patiente tenir un tableau Excel pour chaque semaine. Aujourd'hui, la vie continue, la chimio « à l'essai » aussi, mais toutes les trois semaines seulement, avec contrôle par IRM toutes les neuf semaines jusqu'à...

J'AI EU LA CHANCE, JUSQUE-LÀ, DE BIEN SUPPORTER TOUTES CES ÉPREUVES (mes cheveux un peu moins !), et de découvrir à cette occasion combien mes proches et mes amis tenaient à moi. ■

UNE ESTHÉTICIENNE POUR LE BIEN-ÊTRE DES PATIENTS

ISABELLE NICOLAS EST ESTHÉTICIENNE À DOMICILE DEPUIS PRÈS DE TRENTE ANS. ELLE TRAVAILLE DANS LE SERVICE DE NEUROLOGIE DE L'HÔPITAL DE LA SALPÊTRIÈRE DIRIGÉ PAR LE PROFESSEUR JEAN-YVES DELATTRE DEPUIS 2010.

Pour quelle raison le service de neurologie vous a-t-il recrutée?

Les patients sont bien pris en charge sur le plan médical mais leur moral n'est pas toujours au mieux. Le professeur Delattre et son équipe en sont bien conscients et l'idée de faire intervenir une esthéticienne et une coiffeuse pour des soins de beauté est apparue évidente.

C'est le psychomotricien du service de neurologie qui m'a contactée. Je lui ai parlé de mon approche et de mon savoir-faire, de mon tempérament aussi.

Il m'a décrit les besoins du service et nous nous sommes rapidement rencontrés pour mettre en place un travail d'équipe.

Qu'est-ce qui vous a intéressée dans ce travail?

Je suis esthéticienne indépendante depuis vingt-huit ans. J'ai longtemps travaillé auprès d'un médecin dermo-esthétique. Plus récemment, j'ai accompagné pendant six mois un ami atteint de tumeurs à la colonne vertébrale et j'ai suivi au quotidien ma mère atteinte d'un cancer.

J'ai constaté à quel point des soins appropriés avaient pu les soulager et leur apporter du réconfort. Ces expériences auprès de personnes fragilisées par la maladie m'ont fait prendre conscience d'un besoin fort auquel je pouvais répondre.

Comment les patients savent-ils qu'ils peuvent vous solliciter?

Des affichettes apposées dans les chambres et le couloir du service par le personnel soignant informent les patients et leurs

proches. Ils savent que j'interviens le jeudi après-midi tous les quinze jours. Ce service est totalement gratuit car il est pris en charge par l'ARTC. Le bouche à oreille fonctionne aussi beaucoup. J'interviens auprès de patients qui l'ont souhaité et c'est le psychomotricien qui fait le lien et établit le planning.

L'exercice de votre métier dans ce service est-il différent de votre pratique habituelle?

L'objectif est le même : entretenir son visage et son corps, l'embellir pour se sentir mieux, retrouver une image de soi. Seuls le lieu et le contexte sont différents.

J'arrive en avance pour me préparer à donner le meilleur de moi-même dans les meilleures conditions. Puis le psychomotricien m'accompagne dans la chambre du patient. Je rencontre la famille qui peut être présente pendant le soin mais le plus souvent c'est l'occasion pour elle de sortir de la chambre. La durée moyenne d'un soin est de trente minutes mais je m'adapte bien sûr aux besoins et aux envies du patient.

Quels sont les soins proposés?

Je fais par exemple « la beauté des mains et des pieds », c'est-à-dire la taille des ongles, l'application de vernis et de crème nourrissante. Il y a aussi des épilations du visage et du corps par l'application de cire tiède jetable.

Quel que soit le soin prodigué, c'est avant tout un moment privilégié de contact avec la personne où mon écoute et mes gestes apportent un instant de détente durant lequel j'espère l'éloigner un peu de sa maladie.



Isabelle Nicolas, esthéticienne.

Quand je suis dans la chambre, l'atmosphère change, j'essaie de créer une ambiance amicale et généreuse, je modifie un peu les lieux, j'aère, j'adapte l'éclairage... Je fais au mieux pour que la relation soit chaleureuse et, en position d'écoute, je réalise le soin qu'ils souhaitent.

Ma présence apporte la vie de l'extérieur, le soleil, la bonne humeur, la sortie...

Tout en pratiquant ces soins d'hygiène et de beauté qui les détendent, je prends le temps qu'il faut et, grâce à ce plaisir, ils quittent leur statut de malade pour redevenir eux-mêmes, reprendre goût à la vie en retrouvant leur image d'avant. Ils me demandent souvent de revenir les voir même simplement pour me dire bonjour. Ce sont des petits bonheurs.

Que vous apporte ce travail?

Ce travail demande un investissement physique et mental énorme et même si j'en sors parfois épuisée, je suis heureuse de chaque journée accomplie.

Faire équipe avec le corps médical, contribuer à mettre le patient sur le chemin de la guérison ou du mieux-être pendant la maladie, donne un nouveau sens à mon travail et c'est une aventure humaine extraordinaire. Je participe aux réunions d'équipe autour du Pr Delattre et j'intégrerai bientôt le groupe de paroles. Connaître les personnes du service et être connue d'elles facilitent ma tâche. Pour ce travail, j'ai adopté une tenue de ville simple et neutre : pantalon noir et t-shirt blanc.

À présent, dans le service, on me reconnaît pour ce que je suis : l'esthéticienne. ■

42,195 KM... POUR SOUTENIR L'ARTC !

En août 2011, avec plus de 6 000 athlètes de 47 pays différents, j'ai participé à mon premier marathon à Helsinki. Pour moi, l'enjeu n'était pas seulement de courir 42,195 km mais de collecter le plus d'argent possible pour l'ARTC.

L'idée de courir un marathon datait de l'année précédente. En avril 2010, il avait été diagnostiqué un lymphome cérébral chez mon père. Le week-end où je lui rendais visite à l'hôpital pour la première fois, deux amis londoniens étaient venus courir le marathon de Paris. Emportés par leurs sensations d'euphorie à la ligne d'arrivée,

nous avons décidé de participer à un marathon en 2011. Un de mes amis étant d'origine finlandaise, Helsinki fut la destination choisie. Décider de courir un marathon reste profondément lié au fait que mon père était malade.

En Grande-Bretagne, où je réside, il est monnaie courante de collecter des dons lorsqu'une personne participe à un marathon. Mon choix d'association fut facile : celle qui a aidé mon père à guérir, l'ARTC. Je ne voulais pas demander d'argent sans retour, alors j'ai décidé d'organiser une fête chez moi. La nourriture et la bière, dont



les Britanniques sont friands, seraient offertes mais un don serait suggéré. Grâce à ce stratum simple, j'ai collecté 350 euros en une seule soirée. J'ai aussi organisé une vente de gâteaux (maison !) sur mon lieu de travail. Mes généreux collègues ont donné 100 euros à l'ARTC. J'ai été très touché par la générosité de certaines personnes et ces événements offrent l'opportunité de partager nos expériences : nombreux sont mes amis qui ont été affectés par le cancer, en parler est important.

Une fois la fête terminée, il était l'heure de passer aux choses sérieuses. La date du marathon était fixée au samedi 20 août, le départ à 15h, ce qui n'était pas idéal car il risquait de faire très chaud, heureusement la météo fut clémente. Je dois avouer que l'idée de courir plus de 42 km ne me réjouissait pas vraiment et j'ai été très tenté de me retirer à la dernière minute en prétendant que j'étais blessé. Sur la ligne de départ, il m'a fallu un moment pour comprendre que mon marathon était quasiment insignifiant comparé au chemin de croix des malades atteints d'un cancer. J'ai compris que ce que j'allais faire était ma façon de rendre hommage à mes héros.

Au milieu de tous ces athlètes, il était difficile de voir les spectateurs mais toute ma famille,

mon père compris, était là pour m'encourager. Leur soutien était extraordinaire. Le parcours le long de la mer Baltique fut magnifique et je n'ai pas vu les premiers vingt kilomètres passer. Dès le départ, je m'étais préparé à l'idée que la deuxième moitié allait être la plus dure. Une fois que les pieds en ont assez d'être frassés contre le bitume, que les genoux enflent

ma façon de rendre hommage à mes héros

à cause de l'effort et que le cœur bat la chamade, c'est dur de se motiver à avancer. L'idée d'arrêter la course et de retourner à l'hôtel en métro m'a traversé l'esprit mais je savais que je devais plus à ceux qui avaient fait des dons lors de ma fête et de la vente des gâteaux, je devais plus à mes parents qui se sont battus sans relâche contre le cancer et n'ont jamais abandonné, et je me devais plus à moi aussi. Arrêter la course aurait signifié que plus de six mois d'entraînement et de privation avaient été inutiles. En fin de compte, c'était plus facile de continuer !

L'arrivée du marathon avait lieu dans le stade olympique là même où Mimoun et Zatopek en



avaient décousu en 1952. Une fois entré dans le stade pour les derniers 300 mètres, j'ai été envahi par une énergie extraordinaire, j'ai sprinté jusqu'à la ligne d'arrivée. Trois heures et trente trois minutes après le départ, je franchissais la ligne d'arrivée en bondissant, les bras pointés vers le ciel. Ma famille était dans les gradins pour m'accueillir après cette épopée à travers la capitale finlandaise. Quelle émotion !

Cette expérience m'a beaucoup marqué. C'est formidable de pouvoir aider l'ARTC et les gens qui se battent chaque jour. Leur ténacité est extraordinaire et sans limite. ■

Octobre 2011, Xavier Faux

SOIRÉE DU 9 JUIN 2011



Francis-Xavier Bourin, Jean-Marie Duffau, Sylvie Perret, Gwenaëlle Cochevelou

Ce fut une très belle soirée qui rassembla un auditoire nombreux et chaleureux, conquis par un programme musical de très grande qualité. Composé de pièces pour hautbois et harpe, ce programme était servi par des instrumentistes exceptionnels, le hautboïste François-Xavier Bourin, la harpiste Sylvie Perret, solistes de l'orchestre de l'Opéra de Paris ; la sonate en sol mineur pour hautbois et orgue ainsi que le concerto en ré majeur de JS Bach permirent à Gwenaëlle Cochevelou de faire résonner les orgues historiques de Saint-Louis de la Salpêtrière.

À l'entracte, le Président, Jean-Marie Duffau, put se réjouir d'avoir réuni par la musique les adhérents de l'ARTC, offrant

une image vivante de notre association ; il laissa la parole à Marie Ballée, ancienne psychologue du service, qui présenta son action visant à la mise sur pied de structures d'accueil temporaire de patients hors des périodes de soin.

Un buffet, préparé par Florence Chiron, permit de prolonger ce concert par un moment d'échange toujours très convivial.

Un très grand merci à Sylvie Nagrodski pour la préparation du programme musical, aux artistes qui nous ont offert leur talent, à Christine de Bonduwe et à Florence Chiron, chevilles ouvrières de cette soirée, sans oublier le groupe dynamique de boursiers de l'ARTC pour leur aide souriante. ■

ARTC ALSACE

VOICI UN PEU PLUS D'UN AN QUE JE ME SUIS ENGAGÉE À SOUTENIR L'ARTC ET QUE LE DR MONJOUR M'A DEMANDÉ DE PRENDRE EN CHARGE LA DÉLÉGATION RÉGIONALE ALSACE. LE DR MONJOUR QUITTE CETTE ANNÉE SA FONCTION DE NEURO-ONCOLOGUE POUR PRENDRE SA RETRAITE. À CETTE OCCASION, ELLE A ACCEPTÉ DE S'EXPRIMER SUR SON PARCOURS. Novembre 2011, Anita Haberer

« J'ai choisi la neuro-oncologie en 1989. Il s'agissait d'un choix réfléchi après la découverte, sur un malade qui m'était proche, des besoins de cette spécialité non représentée jusqu'alors dans un hôpital qui disposait d'un service de neurochirurgie, de radiothérapie, d'anatomopathologie et de neuroradiologie avec de très nombreux malades. Ainsi, après formation auprès des Professeurs Poisson et Delattre, j'ai cherché à développer la prise en charge aux Hôpitaux Civils de Colmar des patients atteints de

tumeurs cérébrales ou de problèmes neurologiques en rapport direct ou indirect avec des cancers. Le retour à Colmar a été difficile et il m'a fallu d'abord convaincre, non sans heurts, toute ma communauté hospitalière du bien-fondé de cette démarche.

Après ce retour mouvementé, j'ai pu, avec l'aide d'une direction administrative compréhensive et du Dr Stilhart, neurochirurgien, développer cette activité reconnue enfin utile aux patients et aux finances de mon hôpital.



Le Docteur Monjour

LA VIE DES DÉLÉGATIONS

ARTC ALSACE (SUITE)

J'ai ainsi travaillé pendant vingt ans dans ce service. Au départ, travail solitaire, bien soutenu à distance par les Professeurs Poisson et Delattre, l'ARTC et sur place par le Dr Stilhart. Une ébauche d'équipe s'est peu à peu constituée avec l'arrivée d'une psychologue clinicienne. Ces conditions de travail difficiles ont duré un peu plus de quinze ans, jusqu'à l'arrivée d'un nouveau chef de service, le Dr Sellal, qui a parfaitement compris l'intérêt de soutenir cette activité. Tout a alors changé et avec son soutien ont été créés un deuxième poste de praticien hospitalier dédié à la neuro-oncologie, occupé par le Dr Gaultier, puis des postes partagés d'assistante sociale, d'oncopsychologue, d'orthophoniste et de kinésithérapeute. Parallèlement, le laboratoire a développé des techniques de caractérisation moléculaire des tumeurs qui jouent un rôle utile pour mieux évaluer le pronostic et guider la prise en charge des patients. C'est ainsi qu'à mon départ je laisse une équipe solide pour la prise en charge de patients malheureusement de plus en plus nombreux. Durant ces vingt ans d'activité s'est opérée une transformation profonde de la prise

en charge de ces malades, avec un travail multidisciplinaire très utile autant pour les patients que pour les soignants. J'ai assisté à d'important progrès en neuroradiologie qui permettent actuellement une mesure plus précise du volume tumoral et une analyse plus fine du diagnostic différentiel entre complications iatrogènes et récurrence tumorale. Sur le plan thérapeutique, j'ai constaté des améliorations des médianes de survie, mais elles restent largement insuffisantes et trop souvent grevées de neurotoxicité qu'il faut chercher à mieux comprendre et combattre. Je quitte la neuro-oncologie avec l'espoir que les progrès de la biologie moléculaire vont pouvoir nous permettre de mieux classer les différentes variétés tumorales et avec les thérapies ciblées de traiter plus précisément les tumeurs en limitant la neurotoxicité. Enfin je souhaite par ces mots rendre hommage à ces malades qui tout au long de l'évolution de leur maladie, malgré leurs handicaps physiques et cognitifs, tiennent à montrer ce que l'être humain a de meilleur en lui.» ■

ARTC ARDÈCHE

Jean-Paul Édouard avait toutes les raisons d'être pleinement satisfait le 8 octobre, l'Espace Lienhart était comble, plus de six cents personnes avaient répondu à l'appel de ce projet ambitieux. L'aide des clubs services locaux et des nombreux partenaires a contribué à la réussite de l'événement. Le repas a été préparé par un traiteur réputé, Jean-Luc Charmasson, repas excellent, unanimement apprécié, accompagné de vins ardéchois et animé par des artistes du spectacle (jazz, magie, comédie, chanson). Leur prestation a été variée et généreuse pour le plus grand plaisir des convives.

Le professeur Honnorat et le docteur Dideot des hôpitaux neuro de Lyon, ainsi que le docteur Gallego, chercheur à l'hôpital de la Salpêtrière de Paris, étaient présents. Ils ont participé, en début de repas, à un échange de questions-réponses avec l'assistance sur la maladie.

L'ARTC est née en 1992 de la volonté de deux familles de malades souhaitant aider au développement de la recherche et à l'amélioration des traitements ainsi qu'à la création d'un laboratoire spécialisé dans ce domaine. Aujourd'hui, deux laboratoires regroupés au sein d'une unité INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) dirigée par le professeur Jean-Yves Delattre, chef

GROS SUCCÈS AU DÎNER-SPECTACLE D'AUBENAS POUR LE LANCEMENT DE LA DÉLÉGATION ARDÉCHOISE

du service de neuro-oncologie de l'hôpital de la Salpêtrière, se consacrent à cette recherche en liaison avec d'autres services de recherche (Institut Curie) en France et à l'étranger. Le professeur Jean-Yves Delattre a rencontré début juillet 2011 les membres de l'ARTC Ardèche à Aubenas chez Jean-Paul Édouard. Cette grande soirée, dont les bénéfices seront consacrés à la recherche, s'est déroulée en présence de nombreux élus : Jean-Pierre Constant, maire d'Aubenas et conseiller général, Jean-Claude Flory, député-maire de Vals-les-Bains. ■

**DEUX ÉVÉNEMENTS SONT PRÉVUS
POUR 2012. L'ARTC POURSUIT
SES OBJECTIFS :
FINANCEMENT DE LA RECHERCHE,
AIDE AUX PATIENTS ET À LEUR FAMILLE.**

Aussi, si vous désirez adhérer ou faire un don (30 euros), n'hésitez pas à contacter :
**ARTC Ardèche, Jean-Paul Édouard,
Quartier Bouteyre 07200 MERCUER.
tél : 04 75 35 09 56,
email : mjpe07@orange.fr
Un reçu fiscal sera adressé pour
chaque versement.**

QUELQUES DATES DE L'ARTC ALSACE



LE 22 MAI 2011 : le Club Vosgien et le Lions Club Munster Val Saint Grégoire ont organisé une marche au profit de l'ARTC. Deux parcours ont été proposés au départ du Dorfhüsch au cœur du village d'Eschbach au Val. A l'issue de cette marche, qui a rassemblé une centaine de personnes, un barbecue avec buffet à volonté était proposé. Les bénéfices de cette journée serviront à financer des accessoires pour équiper des fauteuils en neuro-oncologie à l'hôpital Pasteur à Colmar.

LE 1^{ER} OCTOBRE 2011 : Journée de sensibilisation et d'information nationale voire internationale lors du passage du championnat du monde des rallyes. Manifestation qui a déplacé plusieurs milliers de personnes et qui nous a permis de diffuser environ 600 tracts pour diffuser des informations concernant l'ARTC. Merci à tous ceux qui ont participé à cette manifestation. Permanence : Hôpital Pasteur de Colmar, mercredi de 14h30 à 17h, service de neurologie. ■

ARTC Alsace - Anita Haberer
46 rue principale 68380 Sondernach
tél : 03 89 77 40 55 nita68@orange.fr



Au dîner-spectacle d'Aubenas

ARTC BÉARN PAYS D'ADOUR

PROGRAMME 2010/2011



Les dernières manifestations du début d'année ont été bien accueillies.

LE 26 MARS 2011, le public palois était convié à un concert vocal d'un genre nouveau. L'ensemble MODUS VIVENDI, groupe de neuf chanteurs a capella, tous solistes, originaire de Dax, enchantait chacun d'entre nous avec un programme éclectique autour du gospel, des barbershop songs, de la musique sacrée et profane à quatre, six et huit voix.

LE 15 MAI 2011, grâce au soutien de la chorale paloise Tem'Pau, de l'Association des Joyeux Compagnons de Pau (qui fêtera en 2012 ses 60 ans d'existence), quelques adhérents de l'ARTC Béarn ont installé un stand au grand vide grenier annuel de la chorale. Non content de nous octroyer un emplacement gratuit, Tem'Pau a rétrocédé à l'ARTC une partie des droits d'inscription. L'opération s'est révélée un succès. Merci à Tem'Pau et à tous les amis qui ont vidé leur grenier pour alimenter le stand.

LE 9 OCTOBRE 2011, le groupe de montagne des Pastourelles, soutien indéfectible de l'ARTC depuis cinq ans, a organisé son traditionnel après-midi jeux, dans les locaux flambant neufs du BRIDGE CLUB de Pau au profit de notre association, avec un succès non démenti.

Pour le nouvel exercice, la délégation a projeté un nouveau programme ambitieux. Celui-ci sera réalisé au moment de la publication de la Lettre.

■ Chose promise, chose due, nos amis anglais des **LONDON BACH PLAYERS** reviennent effectivement à Pau cet automne. Le 29 octobre 2011, ils interpréteront le « Messie » de Georg Friedrich HAENDEL, oratorio baroque, le plus célèbre du compositeur des « Water musics » et autres « Musiques pour les feux d'artifices royaux ». Un large public de fans et habitués est bien évidemment attendu ce soir-là.

■ Forts du succès en 2010 de la première édition, nous avons décidé de rééditer **LE DÎNER LYRIQUE** avec, cette année, une innovation : un récital donné sur deux jours. Le 26 novembre 2011 au soir et le 27 novembre à midi, pour ceux qui n'aiment pas veiller tard, les mélomanes seront conviés, dans le cadre prestigieux du Château de Franqueville à Bizanos (agglomération de Pau), à participer à la seconde édition du grand dîner lyrique.

Les partenaires qui ont fait le succès de la première édition ont tous répondu présents, en particulier le Fin Gourmet, restaurateur palois réputé pour le repas, la cave de Crouseilles et les Producteurs Plaimont pour les vins.

Les mêmes artistes ont spontanément accepté d'animer cette nouvelle édition : Marjorie MURAY, soprano, Gosha KOWALINSKA, mezzo-soprano et

Guillaume DOUMENGE, basse, qui interviennent à nouveau gracieusement pour soutenir l'ARTC. Ils seront cette fois encore accompagnés au piano par Sylvie BARRET-NAGRODSKI, membre de l'ARTC Paris, sans qui ce projet ambitieux n'aurait pu avoir lieu.

Gageons que cette soirée connaîtra le même succès que l'an passé, puisque deux mois avant, les réservations vont bon train.

■ La programmation du premier semestre 2012 n'est pas encore arrêtée, si ce n'est que la traditionnelle réunion d'information sur les tumeurs cérébrales, animée conjointement par les Dr Marc Sanson de la Salpêtrière et Jean Claude Huot de la clinique de Navarre à Pau, se déroulera le 14 janvier 2012. Prévue initialement en décembre 2011, elle a dû être reportée pour des contraintes de salle. ■

Jean-Pierre et Marie-France Gruet

ARTC BORDEAUX

PREMIER BILAN DE L'ANNÉE 2011

On peut dire que cette année aura été riche pour la délégation, en termes d'événements d'abord, puisque nous avons pu organiser un superbe concert avec la Chorale de Bruges et un Loto qui a rencontré un grand succès, mais aussi en termes de contacts avec les professionnels et avec les malades et leurs familles.

DE NOUVEAUX ADHÉRENTS (DIX) sont venus nous rejoindre au cours de cette année, ainsi que des donateurs qui nous ont découverts lors de ces deux événements. Cela prouve que nous continuons à avancer.

Cette année marque également un rapprochement fort avec **LA MAISON DE SOINS MARIE GALÈNE DE BORDEAUX**, structure associative très impliquée dans le soin et l'accompagnement des malades atteints de tumeurs cérébrales. « Marie Galène » développe à l'heure actuelle un projet d'agrandissement intégrant un hôpital de jour que nous suivons avec grand intérêt car il concerne également les tumeurs cérébrales. ARTC Bordeaux aura peut-être l'occasion de se porter partenaire de ce projet, et nous avons eu avec la directrice de la maison, Mme Rusticelli, des entretiens très fructueux à ce sujet.

En tous les cas, les liens se développant avec cette structure qui nous a déjà référencés sur son site ancrent un peu plus ARTC Bordeaux dans le système de soins local. ■

UN GRAND MERCI À TOUS CEUX QUI NOUS SOUTIENNENT DANS NOS ACTIONS.

Jean-Michel Roiné

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

ARTC ESSONNE



MARCHE EN FORÊT DE RAMBOUILLET, AUTOMNE 2011

Le beau temps étant de la partie, cette balade fut un moment de détente très apprécié des passagers en joëlette. Un grand merci au club de randonnée de Verrières, organisateur de la randonnée.

À l'année prochaine, où nous espérons vous retrouver encore plus nombreux.

LA CONDUITE DE LA JOËLETTE

Ce qui impressionne le plus les conducteurs de joëlette, c'est la joie de la personne transportée, qui fait parfois suite à un peu d'inquiétude au début, plus ou moins exprimée, mais aussi le plaisir ressenti par la famille et les amis qui accompagnent le randonneur à mobilité réduite. Conducteurs de joëlette, nous sommes aussi admiratifs devant la confiance de nos passagers en nos capacités à garder le cap et... l'équilibre, même au bord d'un étang ou d'une rivière, ou encore lorsqu'il s'agit de descendre un escalier !

Être conducteur d'une joëlette requiert bien sûr une bonne forme physique, mais n'implique pas de gros efforts puisque la joëlette repose sur une roue tous terrains. Ce qui est important, c'est de bien régler les bras de la joëlette en fonction de la taille des conducteurs et, si possible, que ces derniers soient de taille proche. Ensuite, comme pour le fox-trot, il faut trouver l'accord avec son partenaire et ainsi conserver le même plaisir de marcher, avec ou sans la joëlette. ■

LES ZICOS DÉMÉNAGENT !



Pour leur 5^e et nouveau spectacle, en partenariat avec l'antenne ARTC Essonne, les Zicos poseront leurs valises au Centre Culturel Jacques-Brel de Villebon-sur-Yvette, le temps de cinq représentations du 16 au 20 mars 2012. Ils débelleront de leurs cartons une cinquantaine de chansons, succès français et internationaux, réorchestrés pour l'occasion dans des mises en scène, décors et costumes originaux. Venez nombreux, en famille ou entre amis, faire la fête avec les 30 chanteurs et 10 musiciens de la troupe Zicorama. Et une chose est sûre : ça va déménager... **UN VRAI MOMENT DE BONHEUR !**

Plus de renseignements sur www.zicorama.net ou contacter Mme Chiron : chichileo@cegetel.net

ARTC RHÔNE-ALPES

MALGRÉ DES BOULEVERSEMENTS IMPRÉVUS AU SEIN DE NOTRE DÉLÉGATION RÉGIONALE, L'ARTC RHÔNE-ALPES A ENCORE CONNU UNE ANNÉE RICHE EN ÉVÉNEMENTS.

ÉVÈNEMENT TOUT D'ABORD SPORTIF :

Le dimanche 23 janvier 2011, l'ASCUL (Association Sportive de la Communauté Urbaine de Lyon) organisait la 18^e édition de « La foulée des Monts d'Or », course à pied individuelle (25 km) et relais (10 et 15 km) à notre profit.

PUIS ONT SUIVI NOS ACTIVITÉS CULTURELLES :

LE SAMEDI 9 AVRIL 2011, la troupe de théâtre amateur SCÈNE FRANCHE a joué gracieusement pour nous la pièce de théâtre « Presse pipole » d'Olivier Lejeune, mise en scène de Brigitte Bonnotte.

LE SAMEDI 21 MAI ET DIMANCHE 22 MAI 2011, c'est la compagnie COUPS DE THÉÂTRE qui nous offre « Ciel mon mari » d'Yvon Taburet, mise en scène d'Agathe Gaillard.

LE SAMEDI 28 MAI 2011 a eu lieu la « Journée de la Solidarité » au collège/lycée Saint-Thomas d'Aquin d'Oullins.

Cette année, grâce au partenariat de la Caisse locale du Crédit Agricole de la région de Saint-Genis-Laval, un concert a pu être donné la veille, par l'ensemble « Flutitude » et « Les petits chanteurs de Saint-Thomas d'Aquin ».

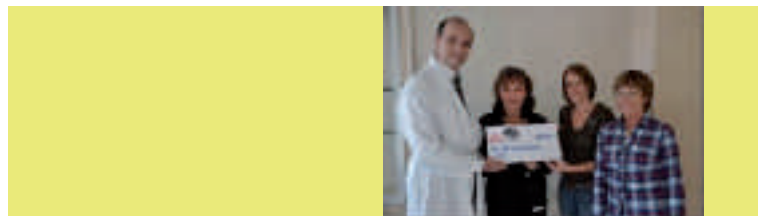
Ce fut un succès manifeste et les jeunes nous ont encore offert de grands moments de partage et de solidarité.

LE DIMANCHE 5 JUIN 2011, un concert à l'auditorium Maurice Ravel de Lyon fut donné par l'Orchestre des Hospices Civils de Lyon.

LE 15 OCTOBRE 2011, la troupe de théâtre amateurs « RÉPLIQUES » a joué pour l'ARTC deux pièces de Feydeau, « Feu la mère de Madame » et « Mais n' te promène donc pas toute nue ». Nous avons pu ainsi assister à de belles journées et soirées de convivialité. Grâce à vous tous et à la confiance que vous nous accordez, nous pouvons poursuivre nos missions de soutien à la recherche et d'aide aux patients, à leur famille et leur entourage.

MERCI À VOUS TOUS pour votre collaboration et aussi, merci de nous aider à mieux nous faire connaître. ■

Brigitte Slostowski, Déléguée régionale ARTC



ARTC

Association pour la recherche
sur les tumeurs cérébrales
(association autorisée à recevoir
des dons et legs
(arrêté du 23/03/2005)

- Renouvellement
- Adhésion (montant de la cotisation 30 €)
- Don

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Téléphone _____

E - Mail _____ @ _____