



# 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

☎ : 01 45 83 36 78

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

Mai 2004

## SOMMAIRE

- Page 1 : Edito du Président
- Page 2 : Le site implantable
- Page 3 : Le Méningiome  
(Dr M. Sanson)
- Page 4 : Interview de F. André  
(Psychomotricien)
- Pages 5-6 : Les Brèves
- Pages 7-8 : Rapport financier



Pavillon Babinski service de Neuro-chirurgie. Hôpital de la Salpêtrière

### *Cher(e)s Ami(e)s de l'ARTC ?*

Encore un numéro très riche de l'A.R.T.C. où l'accent est mis sur l'information donnée aux adhérents sur toute une série de problèmes auxquels malades et familles sont confrontés. Plus que jamais, la "Lettre" apparaît, à cet égard, comme le vecteur privilégié d'une communication indispensable avec tous ceux qui ont en charge la recherche et la thérapie, dont le président de l'A.R.T.C., récemment touché par un deuil cruel, peut témoigner combien, en des moments difficiles, le soutien est précieux.

Après la perte d'un être cher, la tentation peut être, dans un premier temps, de baisser les bras. Il n'y a là rien que de très humain. Et puis vient le temps du sursaut, du retour à l'action dans le cadre de l'A.R.T.C. auprès de tous ceux qui se sont donnés comme objectifs de combattre la maladie et d'entretenir l'espoir.

Courage à tous.

**Le Président Jean-Marie DUFFAU**



*Nous comptons sur votre présence le jeudi 3 juin 2004 à 20h30 à notre SOIREE MUSICALE en l'Eglise St Louis de la Salpêtrière.*

*Au programme :*

*-Marie-Soledad Navarro, Neurochirurgienne et flûtiste,  
-La Maîtrise des Hauts de Seine (chœur d'enfants de l'Opéra de Paris) sous la Direction de Gaël Darchen*

*(Participation 10€)*

## ARTC : Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales

Les dons ouvrent droit à une réduction d'impôt égale à 60% des sommes versées

Nom .....

Renouvellement

Prénom .....

Adhésion (montant de la cotisation 30€)

Adresse .....

Don

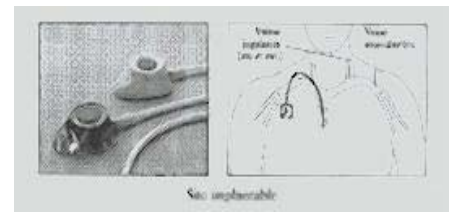
Téléphone ..... E-Mail.....

La Lettre de l'A.R.T.C.



## Le site implantable

**Vos veines ne sont pas très faciles à piquer, il faudrait vous faire poser un site implantable (ou port à cath)** ». Quel patient devant subir une chimiothérapie par perfusion n'a pas entendu cette phrase de la part d'une infirmière ?



## Un site implantable

### De quoi s'agit-il ?

Le site implantable est un long cathéter relié à un petit boîtier dont le couvercle est une membrane souple. Il sera mis en place par un chirurgien, sous anesthésie locale, lors d'une hospitalisation de jour. Le chirurgien pratique une petite incision en haut du thorax, généralement sous la clavicule, à droite ou à gauche. C'est par cette incision qu'il introduira le cathéter dans une grosse veine (le plus souvent la veine sous-clavière), il le reliera au boîtier et fixera celui-ci sous la peau avant de fermer avec quelques points de suture qui se résorberont en quelques jours. Pendant un jour ou deux le patient peut ressentir une petite gêne au niveau de l'intervention. Le dispositif peut être utilisé immédiatement.

### Pourquoi poser un site implantable ?

Tout au long du traitement vos veines vont être très sollicitées. Il y aura les prises de sang tous les dix jours, parfois plus, pour surveiller la toxicité hématologique des médicaments, mais surtout les perfusions de chimiothérapie qui sont des produits très nocifs pour le tissu musculaire. Ce port à cath sera donc un confort pour l'infirmière, car il est beaucoup plus facile de piquer dans un site que dans une veine, mais aussi et surtout pour le malade. En effet, l'aiguille étant en place et fixée à la peau par un pansement adhésif, le patient peut bouger, se lever et se promener sans risque, et sans crainte de faire sortir l'aiguille de la veine.

### Y a-t-il des précautions à prendre lorsque l'on est porteur d'un site implantable ?

Dans la vie de tous les jours aucune crainte, vous oublierez très vite le port-à-cath en dehors des séances de chimiothérapie. J'ai connu un jeune homme qui continuait de pratiquer le football (bien que nous lui ayons conseillé la prudence) sans problème, et une dame qui n'a jamais interrompu ses séances hebdomadaires de natation.

La seule contrainte sera **l'héparinisation (ou rinçage)** : en effet il ne faut pas que le sang qui reste dans le cathéter coagule et le bouche, donc à la fin de chaque traitement, avant de retirer l'aiguille, l'infirmière injectera dans le dispositif un peu de sérum contenant de l'héparine. Ce geste devra être répété tous les deux mois même après l'arrêt de la chimiothérapie.

*(Pour faire hépariner votre site lors d'un déplacement, adressez-vous à l'hôpital le plus proche).*

### Peut-on faire des prises de sang dans le site ?

En règle générale « non ». Il faut observer une asepsie très rigoureuse pour piquer dans un site, utiliser beaucoup de matériel, hépariner en fin de prélèvement (ou mettre en route une perfusion), pour un laboratoire de ville c'est donc un geste impossible. A l'hôpital, la prise de sang ne sera faite dans le site que si vraiment il n'y a aucune veine abordable, ce qui est très rare.

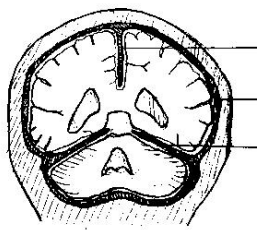
Le médecin qui vous suivra après l'arrêt du traitement vous demandera de garder le site en place pendant quelques mois au cas où il serait nécessaire de reprendre quelques séances de perfusions. Il faut savoir que la membrane dans laquelle pique l'infirmière est prévue pour supporter environ mille piqûres. Quand votre médecin jugera qu'il n'est plus nécessaire il vous le dira, vous prendrez rendez-vous avec le chirurgien qui a posé le site et il le retirera. Vous serez libre !!!

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

\* par virement à l'ARTC (Crédit Lyonnais)  
compte n° 5738E, Agence Austerlitz 494, 40, Bd de l'Hôpital 75005 Paris

\* par chèque à l'ordre de l'ARTC.  
Adresses : ARTC Division Mazarin, Hôpital de la Salpêtrière, 47, Bd de l'Hôpital 75013 Paris  
Délégation Colmar-Alsace, 41, route de Neufbrisach, 68000 Colmar  
Délégation Pau-Béarn, 46, avenue du Château d'Este, 64140 Billère

Astrocytome, oligodendrogliome, glioblastome, médulloblastome....que de noms compliqués !! Dans cette lettre le **Dr. Marc Sanson** ( Maître de Conférence Universitaire, Praticien Hospitalier dans le Service de Neurologie de la Pitié-Salpêtrière et membre de l'Equipe Inserm U495) a bien voulu répondre à quelques questions sur une tumeur appelée « **méningiome** ».



La faux du Cerveau

Les méninges

La tente du cervelet

Schéma d'une coupe du cerveau

Il peut apparaître entre l'os et le cerveau, soit à la base, soit sous la voûte du crâne (convexité), mais aussi aux dépens des cloisons méningées proprement dites : **la tente du cervelet**, qui sépare le cerveau du tronc cérébral et du cervelet, **la faux du cerveau** qui sépare l'hémisphère droit de l'hémisphère gauche.

### Sait-on pourquoi apparaissent les méningiomes ?

Ils apparaissent de façon sporadique. Rarement, les méningiomes peuvent être dus à une maladie génétique ( la neurofibromatose de type 2), ou à une irradiation cérébrale.

Les méningiomes sont deux fois plus fréquents chez la femme et ont tendance à s'aggraver au cours de la grossesse. Ceci est vraisemblablement lié à la présence de récepteurs hormonaux, notamment à la progestérone. Ainsi les traitements hormonaux progestatifs sont déconseillés en cas de méningiome, voire formellement contre indiqués, en fonction de la localisation du méningiome et de son accessibilité.

### Comment fait-on le diagnostic d'un méningiome et comment évolue-t-il ?

Il s'agit de lésions peu évolutives dans la très grande majorité des cas, souvent peu ou pas symptomatiques. Il est fréquent, surtout après un certain âge, qu'un méningiome soit découvert à l'occasion d'un scanner, ou d'une IRM, réalisé pour une autre raison. Dans les autres cas, le méningiome peut être révélé par une crise d'épilepsie, des douleurs, un déficit neurologique (trouble visuel, faiblesse musculaire, trouble de la sensibilité, ralentissement intellectuel, etc.), le mode de révélation étant bien entendu fonction de la localisation du méningiome.

Sur le scanner ou l'IRM, on peut voir une tumeur très bien délimitée, d'aspect homogène, avec une large base d'implantation sur la méninge et souvent un épaississement de celle-ci sur le pourtour, qui traduit généralement l'infiltration par les cellules du méningiome, de la méninge avoisinante. Pour cette raison, chaque fois que cela est possible, le chirurgien retire cette couronne de méninge infiltrée au pourtour de la base d'implantation du méningiome, pour diminuer le risque de récurrence. Souvent, il existe aussi un épaississement osseux en regard du méningiome. Parfois la composante osseuse du méningiome est au premier plan ; on parle alors d'ostéoméningiome.

Dans la très grande majorité des cas (plus de 95%) il s'agit de tumeurs bénignes (grade 1 de la classification histologique) évoluant sur plusieurs années. Les formes atypiques (grade 2) et surtout les formes malignes (grade 3) sont beaucoup plus rares.

### Peut-on traiter les méningiomes ?

Le traitement repose essentiellement sur la **chirurgie** qui lorsqu'elle est complète donne d'excellents résultats (moins de 20% de récurrence à 10 ans.) Parfois elle ne peut être que partielle, voire dans certaines localisations, non réalisable. Dans ces cas, la **radiothérapie conformationnelle** de la lésion stoppera l'évolution de la tumeur pendant plusieurs années sans permettre toutefois la guérison totale. Dans certains cas particuliers, des techniques spéciales de radiothérapie peuvent être proposées : **protonthérapie** dans certaines localisations profondes ou bien **radiothérapie stéréotaxique** pour les nodules de petite taille.

D'autres traitements sont encore à l'étude. Certains peuvent être proposés dans des cas bien particuliers (chimiothérapie notamment par l'Hydrée, traitement anti-progestérone...), leur efficacité étant marginale ou même non démontrée.

Certains médicaments peuvent s'avérer utiles : la prescription de **corticoïdes** en cas d'œdème, **d'anti-épileptiques** en cas de crise d'épilepsie, l'arrêt d'un traitement œstro progestatif.

En cas de grossesse, une surveillance médicale spécialisée accrue est indispensable.

- **Pouvez vous nous expliquer en quoi consiste la psychomotricité ?**

Le terme psychomotricité regroupe au moins deux définitions : on désigne ainsi la motricité de (et en) relation relevant d'une organisation propre à chaque individu, construite au fil des expériences corporelles et relationnelles, et en constante évolution car tissant les liens qui unissent le corps à l'affectif et à la pensée, tout au long de l'existence. Elle s'exprime dans notre manière d'être, de faire et de dire, et reflète différents niveaux de notre vécu corporel.

L'organisation psychomotrice repose sur la synergie de quatre dimensions dont l'une peut être source de perturbation :

- l'activité neuro-motrice d'abord (dépendante du développement et de la maturation des structures régulant la tonicité, l'équilibre, les coordinations et dissociations, et incluant l'équipement moteur et sensoriel, la latéralité)
- la dimension tonico-émotionnelle (qui, dès les premiers échanges relationnels, va influencer sur l'expressivité du corps)
- la dimension cognitive (conduit le sujet à intégrer et maîtriser les rapports avec l'espace et le temps, à symboliser ses actions)
- la dimension de l'identité (qui s'instaure dès le début de la vie et se construit dans l'interaction avec l'environnement familial)

Il s'ensuit une clinique psychomotrice qui, s'adressant à l'individu dans son unité psychocorporelle et visant les liaisons des fonctions motrices et psychiques, repère des troubles susceptibles d'apparaître dès que le sujet est en souffrance, qu'elle soit d'origine physique ou psychique. Mais cela nous amène à la deuxième définition qui concernerait l'action du psychomotricien (ce qui est déjà votre deuxième question).



- **En quoi le rôle et/ou l'action du psychomotricien se distingue de celui du psychologue et du kinésithérapeute**

La spécificité de l'action du psychomotricien réside d'abord dans l'écoute et l'attention particulière portées aux manifestations corporelles et à leurs significations. Son domaine d'intervention est donc celui de la vie psychique, à travers et par la mise en œuvre du corps. Dans ce cadre, l'investissement corporel (médiatisé par une technique) sera à la fois la modalité du soin et facteur de réinvestissement narcissique. Cela signifie que j'invite le malade à éprouver, ressentir et exprimer avec son corps, ce qui contribue à l'aider à se représenter (autrement que comme seulement malade peut-être) et au travail de verbalisation (des éprouvés, des émotions) que soutient aussi le psychologue. Les thérapies psychomotrices se distinguent enfin de la kinésithérapie en tant qu'elles ne visent pas à faire des apprentissages ni à récupérer une fonction déficiente mais agissent de façon globale en utilisant toutes les possibilités de mouvements du corps, d'expression et d'impressions, pour restructurer les fonctions psychomotrices dans leur dimension relationnelle. Elles s'articulent à l'action du kinésithérapeute en soutenant la relation positive du sujet à son corps, quelles que soient les atteintes ou le handicap.

- **Pouvez vous nous donner des exemples de patients et/ou de symptômes susceptibles de bénéficier de vos soins ?**

Les malades atteints de tumeurs cérébrales présentent le plus souvent divers troubles neurologiques altérant le vécu et l'image du corps et perturbant la communication avec soi-même (espace corporel) et/ou avec les autres (espace relationnel). L'approche psychomotrice, en cherchant d'abord à restaurer un sentiment fondamental de sécurité intérieure, s'adresse particulièrement aux manifestations de rejet de certaines zones du corps voire du corps entier, aux pertes des repères spatio-temporels, aux vécus de dépersonnalisation ou de déshumanisation, aux états anxieux ou d'angoisse, de même qu'il peut contribuer au traitement de certaines douleurs. Le vécu du temps (lié à l'annonce de la maladie, la durée et la répétition des cures, la persistance des troubles, les séjours d'hospitalisation) s'intriquant au vécu corporel, peut aussi conduire le sujet à la dépression et au retrait relationnel. De même, les patients dont les troubles de la parole ou du langage altèrent ou annulent la communication verbale, peuvent aussi être aidés et mieux accompagnés en privilégiant avec eux un langage (tonique, mimique, gestuel) médiatisé par le corps.

- **Quelles techniques utilisez-vous en pratique courante ?**

Les techniques de contacts sensoriels et la relaxation (travail sur les ressentis, le mouvement et la respiration, avec ou sans musique) sont les médiateurs que j'utilise le plus souvent. Se déroulant de préférence dans une pièce disposant d'un large tapis de sol surélevé, les séances sont le plus habituellement hebdomadaires pour les malades externes, plus fréquentes et dans la chambre des malades hospitalisés quand ils ne peuvent pas se déplacer. Il devrait bientôt aussi se mettre en place un ou deux petits groupes de relaxation permettant de renforcer le sentiment d'une expérience partagée et multiple (la maladie, le corps, l'espace-temps de la séance), relative voire paradoxale («le confort dans l'inconfort») et singulière (propre à chacun), en favorisant et s'enrichissant des échanges entre malades.

- **Quel bilan tirez-vous de vos deux années d'expérience auprès des patients souffrant de tumeurs cérébrales ?**

Je tiens d'abord à remercier le professeur Delattre et toute son équipe pour leur accueil chaleureux et la confiance qu'ils m'ont accordée depuis deux ans. C'est d'ailleurs parce que la préoccupation du meilleur accompagnement possible était déjà là, que la psychomotricité a trouvé sa place. Et le psychomotricien se sent maintenant faire partie de la famille. Quant aux malades, je les remercie aussi, car chacun d'eux est une rencontre. Dans ces moments là, il y a ce qui est lourd, peines et faiblesses, mais aussi des transformations, des retrouvailles ou des créations, parfois des surprises. Je les remercie donc pour ces cadeaux, qu'ils donnent à voir ou à entendre, comme signes de la vie, signifiant la leur, en relation avec le monde.





### **In memoriam**

Jacques Lafeuille nous a quittés le 29 février dernier ... Officier de Marine, il s'illustre en Indochine. En 1964, après dix-neuf ans dans la Royale, il change de cap pour entamer une carrière de cadre dirigeant dans l'industrie.

En 1992, à l'appel des professeurs Poisson et Delattre, il fut, avec son beau-frère François Steeg, le fondateur de l'A.R.T.C. dont il fut le trésorier jusqu'en 2000. Nous garderons le souvenir d'un homme d'exception, d'une grande rigueur morale, volontaire, ouvert aux autres, généreux et fidèle dans ses amitiés.

Il m'avait demandé de l'épauler dans le fonctionnement de notre association et je suis fier d'avoir répondu à son attente...

Que Florence, son épouse, qui a pris sa relève au sein du conseil d'administration, soit assurée de notre très amical soutien.

---

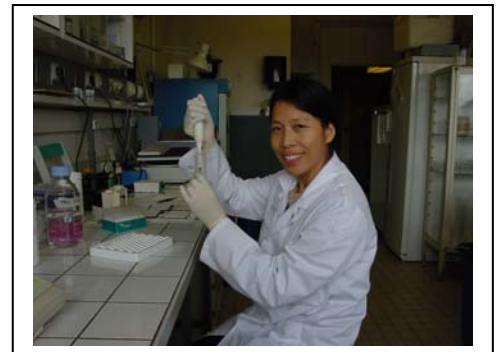
## **LES BREVES**

### **Quand les associations se conjuguent pour aider la recherche contre les tumeurs cérébrales**

#### ***L'Association OLIGOCYTE***

L'association "OLIGOCYTE" a été créée en décembre 2002 par Mr Allaire, l'époux d'une patiente, sur la presqu'île guérandaise, pour aider à financer les recherches contre les tumeurs cérébrales. Elle a organisé entre autre en 2003 des plusieurs manifestations sportives au bénéfice de la recherche. Le Dr Antoine Carpentier a reçu un don de 10 000 Euros de l'association « OLIGOCYTE » pour lui permettre de développer ses recherches sur un traitement original et novateur contre les glioblastomes par des injections intra-tumorale d'oligonucléotides. Ce traitement vise à stimuler les défenses immunitaires pour rejeter la tumeur. La lettre de l'ARTC avait publié lors de son dernier numéro une interview du Dr Carpentier sur ce sujet. ([oligocyte@voilà.fr](mailto:oligocyte@voilà.fr))

Le **Dr Meng Yuxia** oncologue-radiothérapeute, qui travaille sous la direction du Dr Carpentier, expérimente au laboratoire de l'hôpital de la Salpêtrière (INSERM U495) l'efficacité des oligonucléotides combinés à la radiothérapie.



#### ***L'Association Loïc THERON***

Suite au décès de leur père, Florent et David THERON ont fondé avec le soutien de leurs proches et amis, l'Association Loïc THERON. Elle a pour objectifs de : fournir une aide psychologique aux patients et leurs familles, d'informer et sensibiliser le grand public sur les tumeurs cérébrales et en particulier le Glioblastome et d'aider la recherche expérimentale et clinique. Cette jeune association, basée à Rennes, a déjà organisé différentes actions en partenariat avec le Comité départemental d'Ille et Vilaine de la Ligue Nationale contre le Cancer. (20, rue l'Armorique 35760 St Grégoire, tél : 02.99.68.98.56)

#### ***Le Comité départemental d'Ille et Vilaine de la Ligue Nationale contre le Cancer,***

a octroyé avec le soutien de l'Association Loïc Théron (voir ci dessus) au laboratoire de Neuro-oncologie expérimentale de l'hôpital de la Salpêtrière une subvention de 75 000 Euros, pour le projet intitulé « marqueurs pronostiques et classification moléculaire des glioblastomes ».

#### ***Une nouvelle Délégation de l'ARTC dans le Béarn !***

A l'occasion de la création de la délégation locale de l'ARTC dans le Béarn, un Concert a été organisé à Pau le 23 Avril à 21 heures, à l'Initiative de Mr et Mme Gruet avec le soutien du Lyon's Club. Plus de 250 personnes ont été enthousiasmées par la prestation du groupe vocal « Swingin' Nuts » en l'Eglise Sainte Bernadette.

*Témoignage de Madame Dumortier, épouse d'un patient suivi par Mr Fabien André (psychomotricien).*

Après un long séjour dans le service du Pr. Delattre puis en rééducation à l'hôpital d'Eaubonne dans le Val d'Oise, mon mari avait réussi en novembre 2003 à regagner son domicile et à revivre, pendant une période très courte, à peu près normalement, entouré de sa famille. Le 27 décembre 2003 hélas, il a dû être de nouveau accepté dans le service du Pr. Delattre, à Clovis-Vincent exactement.

En partie conscient il a très mal accepté cette rechute, et s'apercevant qu'il ne pouvait plus bouger les membres du côté droit, et qu'il ne pouvait plus articuler du tout pour s'exprimer, il a sombré dans une profonde tristesse. L'interne du service reconnaissant un état de dépression envoya à son chevet le psychomotricien du service : Fabien André.

Fabien André est venu une première fois un mercredi après-midi. Si je me souviens si bien du jour c'est qu'il s'est opéré à partir de ce moment-là un changement radical : mon mari s'est mis à lui sourire puis à nous sourire. Une personne souriante, calme, patiente l'écoutait, essayait de faire bouger sa main, sa jambe...L'espoir revenait, renaissait ! Les progrès se sont fait sentir à partir de cette première visite de monsieur Fabien André...et n'ont cessé de croître.

Aujourd'hui, mon mari est en rééducation à Eaubonne, et peu à peu ses membres bougent à nouveau. Sincèrement je pense que les interventions du psychomotricien ont fait « redémarrer », revivre mon mari.

Ces interventions peuvent aider d'autres malades, leur redonner confiance, donc amorcer une guérison. Je crois beaucoup en cette nouvelle thérapie qui soigne certes le physique, mais aussi le mental.

### **L'ARTC plus que jamais indispensable pour aider la recherche contre les tumeurs cérébrales !**

La recherche de haut niveau coûte cher ! A titre indicatif, sans compter les bourses de recherche, c'est près de 2000-3000 euros par mois de « matériel consommables » qui sont nécessaires pour faire avancer les projets de recherche du laboratoire de neuro-oncologie de la Salpêtrière (INSERM U495) dirigé par le Pr Jean-yves Delattre, et cela sans compter les bourses allouées aux chercheurs.

L'ARTC joue un rôle déterminant en aidant les chercheurs à développer de nouveaux projets de recherche, à obtenir des premiers résultats qui leur permettront dans un second temps d'être bien placés pour solliciter des crédits plus ambitieux auprès d'organismes publics ou de fondations de recherche privées.

A titre d'exemple, plusieurs contrats de recherche ont été récemment obtenus par le Laboratoire auprès de la fondation de France (80.000 Euros), la Ligue contre le Cancer (75.000 Euros), l'Assistance Publique de Paris (240 0000 Euros) pour poursuivre des travaux de recherche initialement soutenus par l'ARTC. En 2003, pour chaque somme versée par les donateurs à l'ARTC, on peut estimer qu'au final c'est 6 fois la somme initiale qui va être générée pour la recherche grâce au relais des contrats publics et des fondations de recherche privées.

### **Le site Internet de l'ARTC : un succès croissant !**

Créé il y a deux ans grâce à Mme Burgess et au travail de Tristan Salmon-Legagneur, Eric et Marc Ouzounian (qui en assure le suivi), le nombre de visites du site ne cesse de croître et semble satisfaire l'attente des visiteurs au vu de leurs messages de sympathie ou de soutien. Du mois d'avril 2003 au mois de mars 2004, ce sont près de 30 652 visites qui ont été enregistrées soit près de 2500 par mois !

Le lien du « portail » du site avec l'adresse « e-mail » de l'association a permis à plus de 200 patients ou familles de patients de formuler des questions précises sur l'avancement des recherches ou demander des avis spécialisés sur le traitement des tumeurs cérébrales auprès de l'équipe de neuro-oncologie de la Salpêtrière et en particulier du Pr Jean-Yves Delattre que nous remercions pour sa constante disponibilité malgré son activité hospitalière que nous savons très chargée.