



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>

Chèr(e)s ami(e)s de l'A.R.T.C.,

Mai 2007

SOMMAIRE

- Page 1** : Edito du Président
- Page 2** : Portrait d'un boursier
- Page 3** : Recherche clinique
- Page 4** : Une boursière nous quitte
- Page 5** : Manifestations
- Page 6** : Les antennes
- Pages 7-9** : PV Assemblée Générale

D'abord des remerciements à l'intention de tous les adhérents qui ont pris la peine de participer, ou qui se sont fait représenter, à l'assemblée générale de l'A.R.T.C. qui s'est tenue le 14 février dernier. Il est important pour la vie de l'association que le plus grand nombre possible d'adhérents soient présents à cette occasion. L'assemblée générale est le véritable poumon de l'association. Indépendamment de son rôle statutaire, c'est le lieu où tous nos adhérents peuvent librement exprimer leur point de vue, présenter les projets qu'ils voudraient voir mis en œuvre, dire ce qu'ils souhaitent pour l'avenir de ce qui est notre bien commun.

Ce numéro de La Lettre montre bien la qualité et la diversité des initiatives prises par celles et ceux qui soutiennent l'A.R.T.C.

Fidèlement à une ligne éditoriale choisie en 1999, La Lettre contient un article de fond à contenu médical consacré aux lymphomes et du au professeur Hoang, ainsi que la définition très utile de termes techniques que les profanes que nous sommes utilisons quelquefois sans en connaître le sens précis. Que Sophie Courtial-Destembert et Florence Capelle soient remerciées de cet effort pédagogique.

Merci à toutes et à tous pour votre soutien efficace et à bientôt.

J.M Duffau

A vos agendas : Concert le jeudi 7 juin 2007
à la Chapelle St Louis de la Salpêtrière à 20 heures 30

Le concert sera animé par Sylvie Nagrodski, pianiste-chef de chant à l'Opéra de Paris, Philippe Barret, baryton, membre du Chœur de Radio-France et Marie-Hélène Gatti, mezzo-soprano, également du chœur de Radio-France.

Ils présenteront un programme éclectique incluant de grands compositeurs lyriques et romantiques comme Verdi, Bizet, ou encore Liszt, Rachmaninov, des mélodies de Vladimir Cosma sur des poèmes de Jacques Prévert, de Poulenc... et aussi des extraits d'opérettes d'Offenbach connu pour ses œuvres pleines de vie et d'humour.

Entrée 10€



ARTC : Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales

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

Nom

Prénom

Adresse

Téléphone E-Mail.....

Renouvellement

Adhésion (montant de la cotisation 30€)

Don

Portrait d'un Boursier de l'ARTC

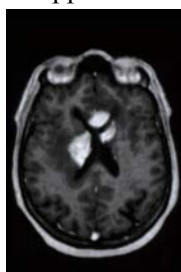


Le **Dr Antonio Omuro**, neurologue brésilien, a rejoint depuis plus d'un an, l'Equipe de Neuro-Oncologie du Pr JY Delattre, après avoir travaillé au prestigieux Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New-York.

Très investi dans la recherche clinique, le Dr Omuro est membre du Bureau des tumeurs cérébrales au sein de l'Organisation Européenne de Recherche et des Traitements sur les Cancers (EORTC) qui regroupe des experts internationaux et qui a pour but de promouvoir les essais thérapeutiques à l'échelon européen et faire progresser la recherche. Il est ainsi le coordinateur au niveau européen d'un essai clinique qui va prochainement

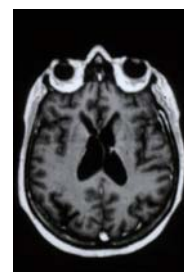
débuter visant à évaluer l'efficacité d'un nouvel agent **anti-angiogénique** prometteur en combinaison avec une chimiothérapie et qui pourra être proposé aux patients souffrant de gliomes malins en situation d'échec thérapeutique.

Les anti-angiogéniques sont une nouvelle classe de médicaments qui ont pour propriétés d'empêcher le développement des vaisseaux au sein de la tumeur ; ainsi espère-t-on par ce biais pouvoir empêcher la tumeur de se nourrir et de se développer en tarissant sa source d'approvisionnement.



Lymphome avant chimiothérapie

En outre le Dr Omuro s'intéresse depuis plusieurs années au traitement des patients souffrant de lymphomes cérébraux. Il a récemment présenté au Congrès de l'American Academy of Neurology les résultats encourageants d'une étude pilote avec un protocole de chimiothérapie adaptée aux personnes âgées (qui constituent la majorité des patients affectés par cette maladie). Ces résultats doivent être validés par un essai clinique au niveau national. Son projet a été jugé suffisamment important pour avoir été sélectionné parmi de nombreux autres projets et obtenu un financement public de la part de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-PH) combiné à un soutien privé d'un Laboratoire pharmaceutique.



Rémission après chimiothérapie (disparition des tâches blanches)

L'ARTC est fière de pouvoir soutenir le Dr Omuro dont les compétences et le dynamisme sont des atouts précieux au sein de l'équipe de la Salpêtrière pour progresser dans la recherche clinique contre les tumeurs cérébrales.

Toutes nos félicitations à Jérôme ADAM

« ENTREPRENDRE AVEC SA DIFFERENCE »

est élu « Coup de cœur du Prix ADVANCIA-CCIP du livre d'entrepreneuriat 2007 »
Dans ce livre chroniqué dans la « lettre de l'ARTC » de décembre 2006, Jérôme ADAM aborde les valeurs qui lui ont permis de surmonter sa cécité survenue à l'approche de ses quinze ans et de créer sa première entreprise à vingt-trois ans. Il offre dans cet ouvrage son regard sur l'entreprise et sur la différence dans notre société.

Un lecteur écrit : « Un livre à lire et à relire car il est plein d'espoir, de dynamisme, d'énergie et aborde des sujets difficiles sans détours. Merci à l'auteur pour ce puissant témoignage. »

Un autre lecteur a résumé ainsi : « Bien vu ! »

Pour en savoir plus : contact@editions-drf.com www.jeromeadam.com www.easylifeconseil.com

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 Honnorat, 59, Bd Pinel 69500 Bron
- Délégation Béarn-Aquitaine, 46, avenue du Château d'Este 64140 Billère

Qu'est ce qu'un essai clinique ?

Tout le monde a entendu parler d'«essai clinique», peut-être avez-vous vous-même ou l'un de vos proches déjà participé à un tel « protocole ». Sophie Courtial-Destembert et Florence Capelle les Techniciennes d'études cliniques (TEC) ont en charge des essais cliniques dans le domaine des tumeurs cérébrales dans le service de Neurologie Mazarin à l'hôpital de la Salpêtrière. Elles ont accepté de répondre à quelques questions .



Qu'est-ce que la recherche clinique et qu'est ce qu'un essai clinique ?

La recherche biomédicale s'entend comme l'ensemble des expérimentations pour améliorer et développer les connaissances biologiques et médicales. La recherche clinique en est la dernière étape et concerne les études sur l'homme.

Un essai clinique est l'étude d'une nouvelle molécule appelée à devenir un médicament en cas d'efficacité ou une nouvelle indication d'un médicament déjà connu et utilisé dans une autre pathologie (par exemple une autre tumeur). Chaque étape de cette étude est appelée une « phase », et tous les médicaments actuellement utilisés en pratique courante, ont été préalablement évalués sur au moins trois phases successives (qu'on désigne par phase I, II puis III).

Comment « naît » un protocole ?

Les règles sont très strictes. C'est un « **Promoteur** » (un laboratoire pharmaceutique, une institution publique par exemple un hôpital, une association ou société savante...) qui a l'initiative et la responsabilité de l'essai clinique. Les médecins qui acceptent de proposer l'étude à leurs patients sont désignés comme « **Investigateurs** » et sont astreints à les suivre dans un cadre rigoureux. L'investigateur est donc un médecin justifiant d'une expérience appropriée, et peut être aidé par les « **Techniciennes d'Etudes Cliniques** » (TEC).

Certains essais, appelés de phase III, comportent généralement deux possibilités de traitements différents et nécessitent ce que l'on appelle une randomisation. Il s'agit d'une procédure qui attribue aux patients de façon aléatoire l'un ou l'autre des deux traitements participants à l'essai ; habituellement l'un des deux traitements comprend la nouvelle molécule et l'autre un traitement classique de référence dans la pathologie. Cette méthodologie permet ainsi d'évaluer comparativement et objectivement l'efficacité des deux traitements.

Tous les patients peuvent-ils participer à un essai clinique ?

Non, il existe des critères médicaux appelés « **critères d'inclusion** » pour pouvoir participer à un essai clinique. Ils sont très stricts et spécifiques à chaque protocole. Ils peuvent par exemple tenir compte de nombreux paramètres comme : le type de tumeur, l'âge, les antécédents médico-chirurgicaux, l'état général du patient,.... Ils ne sont pas destinés à empêcher un patient de bénéficier à titre personnel d'un traitement novateur, mais à la protéger contre des risques thérapeutiques éventuels.

Lorsque tous les critères seront réunis la proposition sera faite au patient d'être « inclus » dans le protocole. Toutes les informations lui seront fournies par un document écrit qu'il gardera et expliquées par le médecin-investigateur. Avant d'accepter et de signer un document appelé « **consentement éclairé** », le patient prendra le temps de la réflexion ; il ne doit pas hésiter à prendre contact à nouveau avec son médecin, si nécessaire, pour des précisions ou explications supplémentaires et, éventuellement, recueillir d'autres avis, par exemple, auprès de son médecin traitant ou de sa famille. **Aucun essai n'est initié sans le consentement éclairé signé par le patient.** Il faut savoir aussi **qu'à tout moment le patient peut revenir sur sa décision** et retirer son consentement, sans aucune conséquence sur la relation de confiance qu'il peut avoir avec l'équipe médicale et sur la qualité de sa prise en charge. Simplement, celle-ci correspondra à une prise en charge classique au stade de la maladie et qui aurait été celle entreprise si l'essai thérapeutique n'avait pas existé.

Quel est le rôle du TEC ?

Le **technicien d'étude clinique** a un rôle de lien entre tous les intervenants de l'étude. C'est lui qui assure la collecte des données cliniques et biologiques et qu'il transmet au promoteur de manière anonymisée. De plus c'est lui qui est chargé de l'organisation pratique du suivi pour les patients. De ce fait il est au plus près du patient et de toute l'équipe médicale : les médecins, les infirmières, les secrétaires médicales. A titre d'information, en 2007 une dizaine d'essais cliniques sont ou vont pouvoir être proposés à nos patients souffrant de tumeurs cérébrales.

Y a-t-il un organisme national pour régir tous les essais ?

Mieux que cela, il y en a plusieurs. La France a été pionnière en matière de législation sur les essais cliniques. La loi **Huriet Sérusclat** de 1988 a servi d'inspiration à une directive européenne en 2004. Depuis, tous les pays européens ont adopté cette directive. L'objectif de la loi est de protéger les patients d'éventuels abus. Elle implique l'approbation obligatoire de tous les essais cliniques par un **Comité de Protection des Personnes (CPP)** et par l'**Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (Afssaps)** qui valident ainsi la pertinence et la qualité des essais cliniques proposés aux patients.

*Je remercie beaucoup **Sophie** et **Florence** pour tous ces renseignements. Je constate que les essais sont encadrés et surveillés de très près. Ces quelques explications vous auront peut-être éclairés et rassurés. Accepter de participer à un essai clinique est un moyen de pouvoir bénéficier d'un traitement novateur potentiellement efficace qui sinon ne pourrait pas être délivré en dehors de ce cadre et doit être vécu comme une chance supplémentaire de traitement. Ceci est important dans des maladies où les traitements conventionnels sont limités et les résultats incertains. En outre, ce choix contribue au progrès de la recherche clinique.*

Propos recueillis par Anne-Marie Lekieffre

Une Boursière nous quitte



L'une des missions de l'ARTC est aussi de développement de la prise en charge des patients souffrant de tumeurs cérébrales par la formation de médecins « fellows » qui désirent se spécialiser dans la discipline encore trop mal connue. Des Bourses de formation permettent aussi aux fellows par la même occasion d'initier et de développer des projets de recherche. Le Dr Daisy Chi Ramirez a quitté ses enfants et son mari pendant un an pour venir travailler dans l'équipe de neuro-oncologie de la Salpêtrière. Ses patients et ses collègues la regretteront.

Mon séjour à la **Salpêtrière** s'achève déjà. Mais il me faut retrouver ma famille à Cuba et réintégrer l'**Institut d'Oncologie de La Havane** que j'ai laissés pendant une année et qui m'attendent avec impatience. Forte de mon expérience acquise dans le service de neuro-oncologie de la Salpêtrière, j'espère pouvoir en faire profiter rapidement nos patients à Cuba, un pays où malgré les progrès de la santé publique, la prise en charge des patients souffrant de tumeurs cérébrales n'est pas optimale. La neuro-oncologie est dans mon pays vraiment une discipline très récente qui est sans rapport avec celle pratiquée en France ou aux Etats-Unis. Chez moi beaucoup de projets m'attendent pour améliorer le traitement et le suivi des patients. J'espère pouvoir transmettre mon savoir acquis dans le service du Pr Delattre à mes collègues cubains, redonner à d'autres ce que j'ai si bien reçu ici en France. Voilà, je suis prête pour mon retour au Pays et je souhaite par ce petit message remercier très chaleureusement les patients, l'ARTC et tous ceux qui par leur soutien ont participé à la réussite de mon séjour de fellowship. J'espère aussi de mon côté avoir pu contribuer durant ce temps à la bonne prise en charge de nos patients.

Témoignage d'une adhérente.

*Membre de l'ARTC, j'ai participé à l'assemblée générale annuelle du 14 février 2007 qui a lieu à la Salpêtrière. Cette réunion a été passionnante à plusieurs titres. Les excellents exposés du **Dr Ahmed IDBAIH** spécialiste en recherche expérimentale et du **Dr Antonio OMURO** spécialiste en recherche clinique ont montré la complexité des tumeurs, les avancées ciblées des traitements et l'intérêt des échanges européens et mondiaux en matière de recherche.*

Cette conférence, grâce à sa clarté, a rendu accessible à tous, l'état d'avancement des travaux de recherche. Elle a donné un regain d'espoir aux nombreux adhérents présents. Le débat qui a suivi était riche : questions, réponses, et témoignages des membres de l'ARTC ont montré curiosité, dynamisme et désir de faire plus encore. Les délégations régionales bien représentées à l'assemblée ont relaté leurs actions et leurs innovations originales. Les participants s'en sont trouvés ragaillardis.

Chacun est reparti convaincu de l'utilité de l'ARTC. Grâce aux fonds qu'elle récolte, aux bourses qu'elle octroie aux jeunes chercheurs, à sa bonne gestion et à la souplesse de sa structure, l'ARTC stimule et favorise les initiatives en matière de prise en charge des patients et de recherche médicale.

Mme Haillant

Les initiatives se multiplient pour soutenir l'ARTC,

Un pèlerinage à Saint-Jacques de Compostelle.



Voici le témoignage d'un couple, **Patricia et Philippe Evin**, qui depuis 2002 « marche » pour aider nos chercheurs.

Mon mari Philippe et moi-même, pour assouvir notre passion d'évasion sportive et notre désir d'aider les autres, avons formé le projet d'effectuer le pèlerinage de Saint-Jacques de Compostelle au profit d'une association (le sponsoring d'une activité sportive est une formule



très pratiquée chez nos voisins anglo-saxons).

L'association à soutenir était toute trouvée car étant la fille de **Jacques Lafeuille** et la nièce de **François Steeg** (co-fondateurs de l'ARTC en 1992) ; nous avons à cœur de contribuer à la pérennité de leur action.

En 2002 nous avons parcouru Paris-Bordeaux à bicyclette en 8 jours, en 2006 nous avons marché 6 jours pour relier Bordeaux à Dax et nous pensons terminer notre pèlerinage cet été. Nous remercions chaleureusement tous ceux qui ont su répondre à cet appel : famille, amis, relations de travail... Nous espérons que la dernière étape inspirera encore plus de générosité et, si vous désirez grossir les rangs de nos sponsors, je vous communique notre adresse (mail et postale). Contactez-nous et nous nous ferons un plaisir de vous faire part de notre départ et de vous faire parvenir un compte-rendu à notre retour.

Merci à eux : grâce à Patricia et Philippe 3100 Euros ont déjà été versés à l'ARTC.
Philippe et Patricia Evin – 118, rue de Bellevue, 92100 Boulogne Billancourt – evin@aigfpc.com

Notre banderole ARTC sur un marché de Noël



Florence Chiron, que vous commencez à connaître, a vraiment beaucoup d'imagination et sait rallier toutes les énergies : ses voisines, ses amies, ses collègues (elle est infirmière dans un hôpital de l'Assistance Publique) ont confectionné des cartes, des tricots, des napperons au crochet, des céramiques... et Florence a installé son stand peu avant Noël sur le marché de Verrières le Buisson. Tout le bénéfice de cette vente est revenu à l'ARTC. Encore un grand merci !

Comme toujours le concert qui a eu lieu le 11 mars 2007 à Verrières le Buisson, remporta un franc

succès, tout comme le buffet organisé bénévolement à l'entracte.

Le bénéfice (plus de 2000€) a été remis à l'ARTC

Le Concert de Saint-Nom-la-Bretèche : un moment d'intense émotion.



Organisée à l'initiative de **Mme Brown et de sa fille Rebecca**, (altiste de l'Orchestre Philharmonie de Londres) et de ses amis musiciens, le concert donné le 3 janvier à la mémoire de Mr John Brown en l'Eglise de Saint-Nom-la Bretèche fut un moment mémorable d'émotion et de recueillement. Le très beau programme traversait les siècles et alternait moments graves et joyeux avec les « Lamentations de Jérémie » de Tallis, le concerto pour trompette de Telemann, le quintette avec cor de Mozart et les « Metamorphosen » de Richard Strauss, à la beauté crépusculaire et à l'expressionnisme intense.

La recette de cette initiative (plus de 4200 Euros) a été versée intégralement à l'ARTC.

Saluons enfin l'initiative de M Andrew Holford (interprète du Concerto de Telemann) et la générosité de ses amis de l'Orchestre Symphonique Ars Fidelis qui se proposent de donner au profit de l'ARTC un autre concert pour interpréter, parmi d'autres oeuvres du répertoire symphonique, le célèbre Concerto pour trompette de J Hummel. Le lieu, la date et le programme complet seront précisés prochainement sur le site de l'ARTC.

Et pourquoi pas une Tombola ?



Le 18 juin 2006 **Charles Depierre** avec le concours du Lions Club a organisé une tombola à l'occasion de la « Fête des étangs de Ville d'Avray » ; c'est ainsi que Louis Delattre au nom de l'ARTC s'est vu remettre le 25 novembre un chèque de **2500 Euros** au profit de l'association. Merci aux organisateurs, aux vendeurs de billets, aux commerçants donateurs de lots et à toutes les personnes qui leur ont accordé leur confiance en participant à cette tombola.

Les antennes toujours très actives

ARTC Bordeaux-Aquitaine

L'action de l'antenne en 2006 s'est inscrite dans la continuité de 2005, à savoir se faire connaître auprès des malades et leur famille au sein des diverses structures de soin de la région traitant les tumeurs cérébrales (CHU, Institut Bergonie, Clinique des dames du Calvaire) pour apporter aide et information, mais aussi lever des fonds bien sûr.

Même si notre nombre d'adhérents reste faible (une trentaine) le taux de renouvellement 85 % montre qu'un noyau « dur » s'est constitué autour de nous.

Mais le fait marquant de l'année 2006 aura été le financement par la délégation d'une bourse de recherche accordée au **Dr Christelle Dufour** de l'Institut Gustave Roussy consacrée aux tumeurs cérébrales infantiles malheureusement délaissées par les pouvoirs publics et les laboratoires.

C'est pourquoi en 2007 nous poursuivrons notre action dans ce sens avec comme objectif premier d'augmenter notre nombre d'adhérents et donateurs pour obtenir la capacité de financement de telles bourses. Plusieurs événements sont d'ores et déjà programmés pour cela, un concert de musique renaissance a eu lieu le 10 Mars dernier à l'église de Talence.

ARTC Rhône-Alpes

ARTC Rhône-Alpes vient d'avoir 2 ans... Aussi, nous tenons à vous remercier toutes et tous pour votre générosité. Depuis le 14 mars 2005, vous êtes 370 adhérents et donateurs à soutenir les actions de l'ARTC en Rhône-Alpes.

Cette année, ARTC Rhône-Alpes poursuit le financement des travaux de recherche du **Docteur Valérie Perrot** de l'unité INSERM U433 de Lyon, par le versement d'une nouvelle bourse.

L'ouverture du local de l'ARTC Rhône-Alpes à l'hôpital Neuro-cardiologique de Lyon est effective depuis le 27 février 2007. Être au plus près de l'activité de l'unité de neuro-oncologie coordonnée par le **Professeur Jérôme Honnorat**, permet de renforcer notre action en faveur de la recherche. De plus, cette permanence physique locale, offre un espace de parole, d'écoute et d'information aux patients, à leurs familles et à leurs proches, et répond ainsi à l'un des objectifs de l'ARTC : apporter soutien et réconfort à tous ceux touchés de près ou de loin par la maladie.

Enfin, un grand merci aux **Lions Club Lyon Nord** pour son très remarquable soutien renouvelé ce début d'année. L'organisation réussie de deux soirées théâtre a permis à l'ARTC Rhône-Alpes, en présence du **Professeur Jérôme Honnorat**, de se voir remettre un chèque de 3500 Euros.

Contactez-nous sur artc_rhone_alpes@hotmail.fr

ARTC Béarn Pays d'Adour

L'équipe BEARN PAYS D'ADOUR a poursuivi son action pour faire connaître localement l'association et récolter des fonds.

- Le 3 décembre 2006, une journée a été organisée au Théâtre Saint Louis de PAU, avec plusieurs manifestations pour les enfants (contes, pièce de théâtre, chansons françaises et rock humoristique). La journée a été bien remplie et a conquis un public diversifié.

Pour 2007 plusieurs dates ont été déjà arrêtées :

- Le 4 mai 2007, en l'église Saint Pierre de PAU.
- Le 1er juin 2007, en l'église Saint Laurent de BILLERE,
- Courant août, manifestation de pelote basque, par la Section Paloise de Pelote.
- Le 18 octobre 2007, spectacle de danse par la compagnie des Ballets de BIARRITZ.

Au second semestre, le **Docteur HUOT**, neuro chirurgien à la Clinique de Navarre de PAU, organise un colloque destiné aux médecins généralistes du département, avec la participation de spécialistes de BORDEAUX et de PARIS. Une conférence à destination des familles sera donnée le lendemain.

Enfin, **Gabrielle MORIN**, notre psychologue poursuit ses interventions au service de neurologie de l'Hôpital de PAU, auprès des patients et des familles à qui elle apporte grand soutien.

Merci aux adhérents et donateurs qui soutiennent nos actions.