



# A.R.T.C.

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

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

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

© : 01 45 83 36 78

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

**MAI 2010**

## SOMMAIRE

- Page 1 :** Edito du Président  
**Pages 2-3 :** Le réseau Pola par le Dr C. Dehais  
**Page 4 :** Témoignage d'une patiente  
**Page 5 :** Tumeurs cérébrales chez l'enfant par le Dr C. Dufour  
**Page 6 :** Projet de lieu de vie par Marie Ballée  
**Pages 7-8 :** La vie des délégations

*Chèr(e)s ami(e)s de l'ARTC,*

*Instrument privilégié de la communication entre l'association et ses adhérents, la lettre de l'ARTC est également un bon baromètre des activités multiples de celle-ci, grâce en particulier aux initiatives de ses délégations régionales. L'effervescence, dont ce numéro apporte témoignage, est de bon augure pour l'avenir de notre association et pour l'aide qu'elle apporte, et continuera d'apporter, à tous les chercheurs que l'ARTC soutient au moyen des bourses qu'elle distribue.*

*Nos administrateurs, sensiblement renouvelés lors de notre assemblée du 8 mars dernier, et les membres du bureau, font preuve d'une imagination créative et d'un enthousiasme qui répondent avec pertinence aux intentions de ceux qui, il y a bientôt vingt ans, ont eu l'idée admirable de créer l'ARTC.*

*Parmi ces pionniers, un homme, un marin, tenait, depuis ces débuts héroïques, la barre d'une main sûre. Jean Cochevelou, puisque c'est de lui qu'il s'agit, a été l'âme de l'association, son inlassable animateur dans les différentes fonctions qu'il a occupées au sein du bureau, toujours au four et au moulin. Il a littéralement incarné l'association. Il en a connu les périodes difficiles. La période plutôt faste que nous vivons aujourd'hui est le résultat de son ardeur et de sa ténacité.*

*Lorsque je suis devenu président de l'ARTC, il a su guider mes premiers pas hésitants avec infiniment de doigté, me prodiguant, avec la modestie et la délicatesse qui le caractérisent, les conseils et les encouragements indispensables à mon apprentissage. La complicité qui est née entre nous au fil des ans ne se nourrissait pas de mots ; elle était fondée, je le crois, sur une estime réciproque, gage d'efficacité et de longévité.*

*Je ne saurais terminer cet hommage à Jean Cochevelou, trop bref au regard de ce qui a été son rôle et son action au coeur de l'ARTC, sans y associer son épouse Geneviève, toujours présente à ses côtés, et ses deux filles, Gwenaëlle et Armelle, auxquelles me lie un fort sentiment d'amitié.*

*Bien sûr et heureusement, rassurez-vous chers adhérents, Jean Cochevelou, qui a souhaité ne pas être prolongé dans ses fonctions de secrétaire général et de secrétaire de l'ARTC, ne s'en éloigne pour autant pas complètement. Il demeurera présent parmi nous comme administrateur et il saura transmettre à Christine de Bonduwe, nouvelle secrétaire de l'association, à qui je souhaite bonne chance dans cette difficile mission, toute son expérience et sa connaissance des rouages de l'ARTC.*

*Bon courage à tous et à bientôt.*

*Jean-Marie DUFFAU*

## Soirée de l'ARTC le 27 mai 2010 à 20h30 en l'église Saint-Louis de la Salpêtrière 47, boulevard de l'hôpital 75013 Paris - Métro Austerlitz ou Saint-Marcel

Nous pourrions entendre la Maîtrise des Hauts-de-Seine, un chœur d'enfants composé de merveilleuses voix, qui nous fait l'honneur de donner à nouveau un concert pour l'association, malgré ses multiples engagements à l'Opéra de Paris ou dans d'autres grandes salles de concert, en France et à l'étranger. Le programme sera riche et éclectique, composé notamment de grands classiques du répertoire choral : un vrai moment de bonheur musical en perspective... Les Mariachis « El Sol de Paris » (musique traditionnelle mexicaine de l'état de Jalisco) poursuivront joyeusement cette soirée qui sera clôturée par un buffet convivial.

### Le réalisateur Rémy Grumbach, parrain de l'ARTC

Bien connu en tant que réalisateur de films et d'émissions de télévision, dont les fameux « Rendez-vous du Dimanche » de Michel Drucker, Monsieur Rémy Grumbach a accepté, à la demande de Florence Chiron, de rejoindre notre comité de parrainage. Grand merci pour ce soutien dont nous mesurons le poids.

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

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

Nom .....  Renouvellement  
 Prénom .....  Adhésion (montant de la cotisation 30 €)  
 Adresse .....  Don  
 .....  
 Téléphone ..... E-Mail .....

## La prise en charge des tumeurs cérébrales s'organise en France avec l'expérience POLA

La lettre de l'ARTC souhaite informer ses lecteurs d'un projet original et ambitieux qui concerne les patients souffrant d'oligodendrogliomes anaplasiques. Il s'agit d'une tumeur cérébrale relativement rare et de diagnostic délicat.

C'est pourquoi l'ANOCEF (Association des Neuro-oncologues d'Expression Française) a monté un réseau qui permet aux patients, quelle que soit leur région, de bénéficier de la meilleure expertise existante pour le diagnostic, l'évaluation du pronostic et les recommandations de traitement. Ce projet a été retenu comme prioritaire par l'Institut National du Cancer (INCa) et a obtenu des financements pour le mener à bien. Cette expérience, si elle devait faire ses preuves, servirait de modèle pour d'autres tumeurs cérébrales et d'autres cancers dans le futur. Le Pr Dominique Figarella-Branger (chef de service, anatomopathologiste à l'hôpital de la Timone à Marseille), le Dr Caroline Dehais (praticien hospitalier en neurologie à l'hôpital de la Salpêtrière, dans le service du Pr Jean-Yves Delattre), Catherine Carpentier (technicien de recherche à l'Unité Inserm U975), en sont les principales actrices.

### Docteur Caroline Dehais, qu'est-ce que le réseau POLA ?

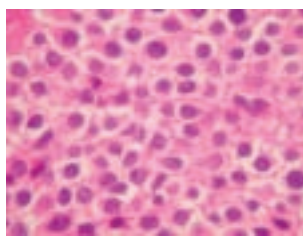
Le réseau POLA (Prise en charge des Oligodendrogliomes Anaplasiques) est un réseau de compétences multicentrique et multidisciplinaire qui regroupe tous les intervenants de la prise en charge des patients souffrant de tumeurs oligodendrogiales de haut grade de malignité (neurochirurgiens, anatomopathologistes, neuroradiologues, radiothérapeutes, oncologues, neurologues). Il a été créé en 2008 sous l'impulsion de l'ANOCEF (la société savante qui regroupe les spécialistes des tumeurs cérébrales), avec le soutien de l'INCa (Institut National du Cancer) et de La Ligue nationale contre le cancer. L'objectif de ce réseau est d'harmoniser la prise en charge des patients souffrant de tumeurs oligodendrogiales de haut grade et de développer la recherche sur ces tumeurs, considérées comme rares relativement aux autres tumeurs. En pratique, cela revient à offrir aux patients une expertise diagnostique (qui nécessite des compétences particulières) et une recommandation thérapeutique (éventuellement par l'inclusion dans un protocole de traitement), contribuant ainsi à l'égalité des soins sur l'ensemble du territoire, conformément aux objectifs du Plan Cancer. Il est labellisé comme centre de référence pour tumeurs rares de l'adulte depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2010.

### Qui participe à ce réseau ?

Le réseau POLA s'articule autour d'un centre de référence national bi-sites (Marseille - hôpital de la Timone et Paris - hôpital de la Salpêtrière) et de centres de compétences régionaux. Les deux sites du centre de référence national travaillent en étroite synergie depuis la création du réseau et ont permis l'instauration d'une dynamique nationale. Actuellement, 32 hôpitaux répartis dans 25 villes participent au réseau. Dans chaque centre, un coordonnateur anatomopathologiste et un coordonnateur clinicien sont désignés. Par la signature d'une charte commune, ils se sont engagés à proposer la participation au réseau de tout patient présentant un oligodendrogliome anaplasique, à coordonner la prise en charge des patients au niveau local et à assurer la transmission des données et des prélèvements au centre de référence national.



### Qui sont les patients concernés par le réseau ?



Ce sont les patients porteurs de tumeurs oligodendrogiales de haut grade de malignité, lesquelles comportent les oligodendrogliomes anaplasiques et les oligo-astrocytomes (ou gliomes mixtes) anaplasiques. Dans un premier temps, seuls les oligodendrogliomes anaplasiques purs sont inclus dans le réseau. À partir de 2011, les oligo-astrocytomes anaplasiques seront inclus à leur tour.

*Vue au microscope de la tumeur montrant un aspect « en nid d'abeilles », caractéristique des oligodendrogliomes.*

**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 Bordeaux-Aquitaine, 15 rue du Général Margueritte 33400 Talence

- Délégation Alsace, 41 route de Neufbrisach 68000 Colmar

- Délégation Rhône-Alpes, Hôpital Pierre Wertheimer, Secrétariat Pr Honnorat, 59 bd Pinel 69500 Bron

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

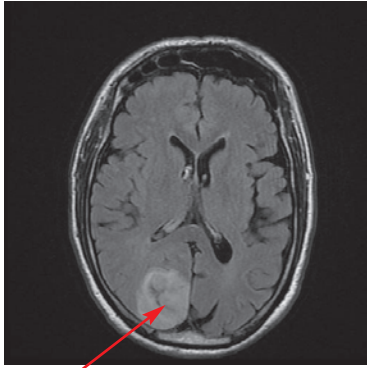
**\* Vos dons ouvrent droit à 66 % de déduction fiscale**



Tout patient dont le diagnostic est fait dans un centre de compétences peut être inclus dans le réseau après avoir donné son accord (par la signature d'un consentement). Participer au réseau permet que le prélèvement tumoral soit transmis d'une part au centre de référence de La Timone à Marseille, pour que le Pr Figarella-Branger, experte indépendante, confirme le diagnostic initial, et d'autre part à la Salpêtrière, pour réaliser une analyse moléculaire



*Pr Dominique Figarella-Branger*



*Oligodendrogliome anaplasique occipital droit.*



*Dr Caroline Dehais*

du prélèvement tumoral afin d'affiner le pronostic et d'aider à choisir les traitements les plus pertinents au cas par cas. En outre, ce réseau autorise la centralisation des données cliniques et radiologiques de chaque patient dans une base de données informatisée (à la Salpêtrière), ce qui permet de suivre un grand nombre de patients, et de mieux connaître la maladie.

### **Comment s'organise et fonctionne le réseau ?**

Dès le diagnostic d'oligodendrogliome anaplasique posé par l'anatomopathologiste local, une relecture indépendante des lames pour confirmation du diagnostic est systématiquement réalisée par le Pr D. Figarella-Branger à Marseille (ou par le Dr K. Mokhtari à la Salpêtrière pour les patients de Marseille). Parallèlement, une étude moléculaire (génotypage, appelé aussi « carte d'identité moléculaire » de la tumeur) du prélèvement tumoral est effectuée en « urgence » au laboratoire INSERM U711 de la Salpêtrière. L'analyse s'effectue selon une technique très sophistiquée (appelée puces d'oligonucléotides) qui permet d'analyser les anomalies de l'ADN présentes dans la tumeur sur l'ensemble des chromosomes. Le résultat est réadressé aux médecins, une à deux semaines après l'envoi des échantillons, afin qu'ils puissent l'utiliser pour la discussion du traitement.



*Catherine Carpentier*

Le fonctionnement de l'ensemble du réseau est assuré par le Pr J.-Y. Delattre (coordonnateur), le Pr D. Figarella-Branger (responsable des relectures histologiques et du site de Marseille), Catherine Carpentier et Célia Courdy, attachées de recherche clinique du réseau, et par moi-même en tant que chef de projet.

### **Comment s'organise la recherche au sein du réseau ?**

Les données cliniques et radiologiques sont recueillies de façon prospective, c'est-à-dire au fur et à mesure de l'inclusion des patients et de leur suivi, et sont analysées par le centre de la Salpêtrière. Parallèlement, une banque de tissus (tumorotheque-plasmathèque) est conservée à la Salpêtrière. Différents groupes de travail sont constitués afin d'exploiter au mieux et au plus vite ces différents éléments : groupe anatomopathologique (animé par le Pr D. Figarella-Branger), groupe épidémiologique (animé par le Dr L. Bauchet), groupe neuro-imagerie (animé par les Dr N. Martin-Duverneuil et L. Taillandier), groupe de réflexion thérapeutique (animé par le Pr O. Chinot), groupe d'études moléculaires (animé par les Drs A. Idhah et F. Ducray) et groupe suivi des traitements (animé par les Drs D. Ricard et D. Psimaras). Chaque groupe se réunit deux à trois fois par an pour se fixer des objectifs et orienter la recherche. Un bilan annuel est réalisé en présence de tous les membres du réseau.

### **Quel bilan pouvez-vous tirer des premiers mois de fonctionnement ?**

En 14 mois de fonctionnement, 45 patients ont bénéficié de ce dispositif. Cela nous a permis de repérer les points forts et les points faibles de notre réseau. Concernant les points forts, on note une très bonne adhésion des différents centres. Mais il nous reste à améliorer l'exhaustivité et le recueil des données afin de faire de notre réseau un outil performant et de référence dans la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut grade. Les données dont nous disposons actuellement permettent cependant à chaque groupe de travail d'initier ses travaux. Le réseau POLA est un effort national pour harmoniser la prise en charge des patients et améliorer les connaissances scientifiques. Nous espérons faire de ce réseau un exemple pour la prise en charge d'autres tumeurs du système nerveux.







## TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE ...

*Le 3 septembre 2008, j'ai 27 ans, ma vie vient de basculer.*

**J**e rentre du travail, je décide de téléphoner à ma belle-mère en appel vidéo sur mon ordinateur. En pleine conversation avec cette dernière et ma belle-sœur, je sens la moitié de mon visage qui se paralyse, je ne contrôle plus rien, il est comme aspiré, je tombe de ma chaise sans m'en rendre compte, je perds connaissance un bref instant, je viens de faire une crise d'épilepsie pour la première fois. Grâce à cet appel vidéo, mon mari a été prévenu immédiatement et prévient aussitôt mes parents. Mon père, qui se trouvait tout près de chez moi à ce moment-là, arrive quelques minutes plus tard. Il contacte les pompiers qui me transportent avec mon mari vers l'hôpital le plus proche, où je fais une seconde crise d'épilepsie. Le médecin décide alors de m'envoyer passer un scanner dans un hôpital voisin, qui ne parvient pas à analyser le résultat. Décision est prise de m'emmener dans la nuit à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, je dors déjà. Là-bas on me fait une IRM, mon mari et mon beau-frère apprennent la mauvaise nouvelle.

**L**e lendemain matin, je me réveille à l'hôpital près de chez moi, le médecin que j'avais vu la veille m'informe que j'ai une lésion cérébrale, je ne comprends pas de quoi il s'agit.

**N**ous devons prendre un rendez-vous à la Pitié-Salpêtrière avec un neurochirurgien. Le jour venu, nous rencontrons le Dr Soledad Navarro, qui m'annonce que j'ai une tumeur cérébrale. Je reste abasourdie par le mot tumeur qu'elle vient de prononcer, mais grâce au soutien de mon mari et à la grande qualité de contact du Dr Navarro, nous reprenons l'entretien. Elle m'explique avec une grande clarté la situation et m'indique, tout en se montrant très rassurante, qu'elle souhaite m'opérer dès que possible.

**D**eux mois plus tard, je suis opérée. Le Dr Navarro est venue me voir le matin dans ma chambre avant l'opération, souriante, en me témoignant beaucoup de gentillesse.

**E**n salle de réveil, elle m'apprend sa satisfaction, elle a réussi à me retirer l'ensemble de la tumeur, je suis soulagée.

**P**endant les quinze jours qui suivent, je dois rester à l'hôpital, je ne pense qu'à une chose : au résultat de la biopsie. Je ne trouve pas le sommeil pendant cette période mais je suis en forme, je ne souffre nulle part, j'ai juste des troubles de l'élocution. J'ai beaucoup de chance, mon mari et mon beau-frère sont omniprésents, j'ai aussi le soutien de mes amis et de mon père. L'entourage est une aide majeure pour conserver le moral.

**U**n matin, la veille de mon départ, le Dr Laigle, neurologue, se présente à moi. Elle m'annonce que je vais devoir effectuer un traitement complémentaire par radiothérapie ou chimiothérapie, je suis effondrée, je me vois condamnée.

**R**apidement, je rencontre le Dr Sanson, le neurologue qui va me suivre pendant toute la durée du traitement, et qui m'informe que ma tumeur correspond à un oligoastrocytome de grade III et que je dois la traiter sinon elle risque de revenir dans les mois à venir. C'est difficile à entendre, c'est pour cette raison qu'il me propose de rencontrer une infirmière référente formidable, Marie-Dominique Cantal, elle répond à toutes mes inquiétudes sans langue de bois, à ma demande.

**E**nsuite, j'ai le réflexe d'aller sur Internet pour essayer de trouver davantage de renseignements, mais c'est déprimant et inutile à la fois car chaque cas est différent. Je commence le traitement dans le cadre d'un protocole pour aider à la recherche, je commence par la radiothérapie (33 séances) avec une équipe exemplaire, je n'ai aucun symptôme à part de légers maux de tête au début, puis 12 mois de chimiothérapie encadrée par le Dr Sanson, qui fait preuve d'une grande gentillesse et d'un grand sens de l'écoute. J'ai le moral car j'ai décidé depuis le début du traitement de ne plus penser à la maladie, c'est indispensable pour se soigner, même si les prises de sang régulières et les IRM me le rappellent, je continue quand je ne suis pas fatiguée à sortir, à voir mes amis, c'est très important.

**S**ans l'amour et le soutien que me portent mon mari et ma belle-famille, je n'aurais certainement pas trouvé le courage d'affronter cette maladie à laquelle je n'étais pas préparée. Moi l'anxieuse, la stressée, l'angoissée, l'hyperactive, j'ai appris à relativiser certaines choses de la vie.

**D**ésormais, j'espère retrouver toute mon énergie, partir pour une destination lointaine, étant passionnée de voyages.

**P**our conclure, je pense qu'il faut essayer de positiver, on a de la chance que des traitements existent, qui progressent énormément dans ce domaine et enfin l'espoir fait Vivre...

**Cécile Chanez Haba, 15 février 2010.**

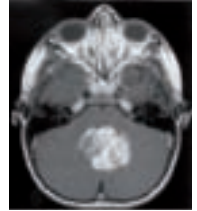


## TUMEURS CÉRÉBRALES DE L'ENFANT

*Le docteur Christelle DUFOR est oncologue pédiatre dans le département de Pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif (94). Elle s'intéresse plus particulièrement aux tumeurs cérébrales chez l'enfant.*

### *Les tumeurs cérébrales chez l'enfant sont-elles fréquentes ?*

Les tumeurs cérébrales sont les tumeurs les plus fréquemment rencontrées chez l'enfant, avec 350 à 400 nouveaux cas par an en France. Elles représentent 30% des cancers, juste avant les leucémies. Les tumeurs cérébrales sont la première cause de mortalité par cancer chez l'enfant. Les enjeux des traitements sont d'augmenter le taux de guérison de ces enfants tout en limitant les séquelles neurologiques et endocriniennes à long terme consécutives au développement de la tumeur mais aussi aux thérapeutiques utilisées.



### *Les tumeurs cérébrales de l'enfant sont-elles différentes de celles de l'adulte ?*

Les tumeurs cérébrales de l'enfant diffèrent de celles de l'adulte par leur localisation, leur morphologie et leur biologie : chez l'enfant, il s'agit surtout de tumeurs situées au niveau de la fosse postérieure, c'est-à-dire le cervelet et le tronc cérébral, alors que chez l'adulte prédominent les tumeurs du cerveau. Chez l'enfant, les types histologiques les plus fréquents sont les astrocytomes (de 38% à 50%), les tumeurs neuroectodermiques primitives (PNET) incluant les médulloblastomes (16 à 25%) et les épendymomes (6 à 10% des cas). Chez l'adulte, les tumeurs cérébrales les plus fréquentes sont les gliomes de haut grade et les méningiomes. Les tumeurs cérébrales de l'enfant diffèrent également de celles de l'adulte par leur évolution. En effet, la transformation maligne d'un astrocytome bénin est exceptionnelle chez l'enfant, contrairement à l'adulte. D'autre part, un même type de tumeur, comme par exemple les gliomes malins, peut avoir chez l'enfant une évolution différente de celle observée chez l'adulte, laissant supposer que ces tumeurs sont probablement différentes même si elles portent le même nom.

### *Les traitements sont-ils identiques à ceux de l'adulte ?*

Le traitement comporte de la neurochirurgie, souvent complétée par de la radiothérapie. Il s'agit de traitements efficaces, toutefois l'irradiation cérébrale et de la moelle épinière expose les enfants, et en particulier le tout petit enfant âgé de moins de 5 ans, à un risque de séquelles des fonctions intellectuelles et hormonales, et à des troubles de croissance. C'est ainsi qu'ont été développées chez le tout-petit (âge < 5 ans) des stratégies thérapeutiques n'utilisant que de la chimiothérapie afin de retarder voire d'éviter l'irradiation.

### *Quel est le projet auquel l'ARTC a apporté son soutien en 2009 ?*

En 2009, l'ARTC a contribué à la mise en place d'un essai thérapeutique français portant sur les médulloblastomes métastatiques chez l'enfant âgé de plus de 5 ans. En effet, le pronostic de ces médulloblastomes métastatiques reste très réservé avec un taux de guérison ne dépassant pas 40%, malgré un traitement associant une exérèse chirurgicale et une irradiation cérébrale et de la moelle épinière. Afin d'améliorer le taux de guérison de ces enfants, une stratégie thérapeutique a été élaborée, associant la neurochirurgie, la chimiothérapie à « dose normale » et à « haute dose » avec autogreffe de cellules souches hématopoïétiques et une irradiation cérébrale et de la moelle épinière. L'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques consiste à réinjecter à ces jeunes patients leurs propres cellules dites souches, c'est-à-dire les cellules capables de donner naissance à des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes, permettant ainsi d'augmenter la dose de chimiothérapie tout en limitant la durée d'aplasie (baisse du taux de globules blancs). Cette étude d'une durée de 5 ans est ouverte dans tous les centres français d'oncologie pédiatrique.

En 2009, l'ARTC a également contribué à l'avancement d'une recherche plus fondamentale pour comprendre les mécanismes biologiques impliqués dans la genèse d'une tumeur plus fréquente chez l'enfant appelée épendymome. Le rôle du gène NOTCH-1 dans le développement de ces tumeurs et le blocage de son activité par une nouvelle classe de médicaments ont pu être étudiés. Ces travaux ont été présentés à plusieurs congrès scientifiques internationaux organisés par la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique à Sao Paulo et de l'EORTC-AACR-NCI à Genève.

### *Quelles sont les perspectives ?*

L'analyse biologique des tumeurs cérébrales de l'enfant pourrait permettre d'identifier des marqueurs pronostiques afin d'adapter au mieux le traitement. Grâce à cette analyse, de nouvelles thérapeutiques pourraient être découvertes. Des projets biologiques sont actuellement en cours dans les gliomes malins de l'enfant, les épendymomes et les médulloblastomes de l'enfant.

En conclusion, la prise en charge d'une tumeur cérébrale de l'enfant est complexe, allant de l'analyse biologique de la tumeur pour améliorer le diagnostic et le pronostic et mieux choisir le traitement, à la rééducation des séquelles après le traitement. 50% des enfants atteints d'une tumeur cérébrale sont guéris avec les thérapeutiques actuelles.

Je souhaiterais remercier tous les donateurs de l'ARTC pour le soutien qu'ils apportent à la recherche sur les tumeurs cérébrales de l'enfant.





## PROJET DE LIEU DE VIE

*Son père décédé d'un cancer du foie, Marie aurait souhaité être médecin ; obligée de travailler pour payer ses études, elle devient kinésithérapeute en 1968 et exerce en libéral jusqu'en 1974. Elle découvre que « plus ses patients confient leurs problèmes, mieux ils se portent ».*

*Elle suit son mari muté à Tours où, après une courte carrière de commerciale, elle obtient un poste de kiné à l'hôpital en 1981 et y est affectée en neurologie en 1983.*

*Son mari décède la même année. Elle est alors mutée à la Salpêtrière, division Mazarin. Très vite, le Pr Rancurel lui demande de participer au soutien moral des patients mais elle doit, pour cela, posséder un DESS de psychologie qu'elle obtient en 1990 après quatre années d'études.*

*Elle exerce ses deux métiers en même temps jusqu'à ce que ce que le poste de Psy soit officiellement créé en 1992 à la demande du Pr Brunet, alors chef de service, avec le soutien de malades et la volonté des Prs Rancurel, Poisson et Delattre.*

*J'ai fait la connaissance de Marie Ballée à la création de l'ARTC, fin 1992, et son soutien me fut précieux. Outre son merveilleux don d'écoute et de réconfort unanimement reconnu, ce très beau parcours professionnel révèle de rares qualités humaines, de courage et de ténacité.*

Jean Cochevelou

**Marie Ballée, vous êtes psychologue à la division Mazarin dans le service du Professeur Jean-Yves Delattre. Pouvez-vous nous parler du projet pour lequel vous vous battez depuis plusieurs années ?**

Je suis arrivée dans le service de neurologie en août 1984. J'ai vu beaucoup de changements depuis. Le service s'est spécialisé en neuro-oncologie, les traitements des tumeurs cérébrales ont, fort heureusement, bien évolué. Quant aux patients, leur situation a changé, surtout ces quinze dernières années, il y a davantage de jeunes et, à l'image de notre société, davantage de personnes vivant seules. Cette nouvelle situation met en lumière des problèmes nouveaux.

**En quoi la pathologie de la tumeur cérébrale est-elle particulière ?**

Les tumeurs cérébrales peuvent entraîner des handicaps (physiques et / ou comportementaux) temporaires, les patients ont alors besoin d'une aide importante, voire constante, pendant une période difficile à déterminer.

Mon expérience professionnelle me permet d'affirmer que pour se battre contre cette pathologie, il est impératif de ne pas la subir mais d'utiliser le temps laissé libre par les traitements pour définir un autre projet de vie.

**Il existe des moyens pour aider les patients quand ils sont de retour chez eux...**

Oui, c'est exact, mais quand le malade vit seul, l'aide à domicile ne convient pas car elle s'avère insuffisante, même s'il a la chance de vivre en famille, très vite il peut se culpabiliser d'ennuyer tout le monde, dans ces deux cas le placement en maison de convalescence est alors envisagé. Et malgré l'énorme travail qu'ont réalisé nos assistantes sociales pour faire accepter nos patients dans ces maisons, on constate que celles-ci ne sont pas adaptées.

**En quoi les maisons de convalescence ne sont-elles pas adaptées aux patients du service ?**

Les maisons de convalescence, comme leur nom l'indique, sont conçues pour recevoir, pendant environ trente jours, des malades après leur hospitalisation pour qu'ils se reposent avant de rentrer chez eux.

Accueillis dans ces maisons, nos malades vont très vite découvrir, hélas, qu'ils sont « enfermés » dans une chambre, très confortable certes, avec un personnel qui exécute parfaitement les soins mais dont le rôle n'est ni de les motiver ni de les aider à réaliser un projet (ce projet de vie que j'évoquais au début) qui peut être, simplement, de rencontrer différemment ceux qu'on aime, d'écrire, d'utiliser un ordinateur, de découvrir ou redécouvrir une pratique artistique, de reprendre des études etc. J'ai rencontré, quelques semaines après leur admission, trop de malades effondrés, le handicap et la fatigue se combinant, alors qu'ils avaient défini un projet facile à mettre en place s'ils avaient été aidés ou stimulés. Le personnel n'a pu le faire, ces structures ne sont pas prévues pour cela.

Trop souvent je les ai entendus me dire alors : « Dans ces conditions, à quoi cela sert-il de vivre ? »

Et je me suis demandé : « Que faire pour ne plus entendre cela ? »

**Votre réponse ?**

C'est avec un de mes jeunes patients, il y a quinze ans, que j'ai commencé à imaginer un lieu de vie à taille humaine où les malades

handicapés pourraient rester le temps qui leur serait nécessaire, entourés par une équipe aidante et chaleureuse. Mais à cette époque, l'idée ne passait pas, elle faisait même sourire...

Depuis deux ans, les mentalités semblent changer. J'ai pensé que je pouvais plus efficacement me réinvestir dans ce projet. Pour donner du poids à ce dossier, avec des collègues du service, j'ai créé une association, l'ADMVD (Association de défense du Droit du Malade à Vivre Décemment) et je me suis relancée dans la bataille.

Malheureusement les malades que je défends n'entrent dans aucune des catégories définies dans les textes de lois traitant de la maladie et du handicap car :

- ils sont malades et en cours de traitement ;
- ils ont un handicap non stable (ce handicap peut disparaître ou augmenter) ;
- ce handicap les invalide plus particulièrement pendant la durée du traitement ;
- de plus, le cancer n'est pas considéré comme une pathologie chronique.

**Qui peut les recevoir pendant ce temps de traitement souvent long qui est aussi un temps de vie ?**

Aucune structure n'est prévue pour cette catégorie de malades car la durée du traitement est ou trop longue pour les maisons de convalescence et pour les Centres de Soins de Suite et de Réadaptation, ou trop courte pour les Maisons d'Accueil Spécialisé.

**Alors que faire ?**

Continuer à laisser les malades déprimer dans des maisons de convalescence différentes chaque mois, ou bien recommencer à se battre pour faire prendre conscience de la complexité du problème aux responsables (ces hauts fonctionnaires dans leur bureau, qui en toute honnêteté n'ont jamais imaginé ce que vivent nos malades) et les inciter à se mobiliser pour trouver des solutions pour ces patients ?

**Vous avez repris votre bâton de pèlerin ?**

J'ai entrepris de nombreuses démarches auprès de toutes les grandes administrations, sans succès.

Heureusement j'ai rencontré Madame Komitès, responsable du handicap au conseil régional d'Île-de-France, elle s'est intéressée au projet et m'a promis une aide financière lors de sa réalisation. Elle m'a proposé de prendre un rendez-vous avec Madame Sévenier, inspectrice principale de la DASS. Grâce à elle, Madame Sévenier a inscrit ce projet au PRIAC (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et perte d'autonomie) et m'a remis un dossier CROSMS (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale) qui sera soutenu auprès de la commission décisive. Le dossier a été constitué et déposé en temps voulu. S'il est accepté, le financement du fonctionnement sera assuré. Ensuite il nous faudra trouver le lieu et le louer. Pour l'aménager on peut déjà compter sur l'aide du conseil régional et je l'espère de la fondation Roche.

Un jour viendra où cette catégorie de patients plus démunis ou plus fragiles que d'autres, accueillis, entourés et stimulés, pourra enfin vivre ce temps de la maladie en le mettant à profit.

Mais avant cette victoire, combien de batailles nous reste-t-il à affronter ?

Si nous gagnons, je serai contente mais si nous échouons, je continuerai car stimulée par tout ce que m'ont apporté mes malades. Pour eux et pour tous les autres, nous ne pouvons que réussir.

Marie Ballée





## LA VIE DES DÉLÉGATIONS... LA VIE DES DÉLÉGATIONS...

### ARTC VERRIÈRES-LE-BUISSON



Les 5 et 6 décembre derniers, le marché de Noël fut une belle réussite, il s'est déroulé dans une ambiance sympathique. Nos produits, entièrement réalisés par des bénévoles, ont ravi un grand nombre de passants.

Je tiens à remercier pour leur soutien mes amies et les personnes qui, dans l'ombre, ont participé à ce projet. Un grand merci à tous et tout particulièrement à Sylvie et Daniel.

Un spectacle formidable, haut en couleur et de grande qualité artistique, a été donné les 12, 13, 14 février 2010 au Grand Dôme de Villebon

en région parisienne. Pour sa quatrième édition, le Cercle des Zycos, toujours débordant d'imagination, a réuni et réjoui plus de 2000 personnes pendant ces trois soirées. Un grand bravo aux artistes et aux techniciens pour nous avoir offert ces beaux moments de détente.

Merci pour ce partenariat avec l'ARTC, nous espérons vivement retrouver les Zycos pour un nouveau projet.



### À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ...

Le **10 octobre** prochain sera organisée dans les environs de Verrières-le-Buisson une « randonnée Joëlette ».

Qu'est-ce qu'une Joëlette ? À quoi sert-elle ?

**Une Joëlette est un véhicule comportant un siège reposant sur une roue, équipé de deux bras à l'avant et à l'arrière, elle est conduite par deux randonneurs.**

Installée dans la Joëlette, la personne à mobilité réduite ou handicapée physiquement va profiter des joies de la randonnée comme tout un chacun. Elle va pouvoir se promener, être en contact avec la nature, se changer les idées, partager une activité en groupe (famille, amis, association), découvrir les plaisirs de la nature dans des lieux inaccessibles aux fauteuils roulants ; c'est l'occasion d'un véritable échange dans un cadre inhabituel.



La randonnée Joëlette permet à un groupe de s'ouvrir, d'accueillir d'autres visages et de donner un sens à la notion de « rando pour tous ».

« Cette sortie m'a permis de retrouver, dans une vraie convivialité, les plaisirs de notre si belle nature. Bien que le soleil n'ait pas été au rendez-vous, il était présent dans tous les cœurs. » (Jean-Régis, lors d'une randonnée Joëlette).

Le **13 novembre 2010** à Verrières-le-Buisson, une grande soirée cabaret-choucroute, avec divertissement musical et de nombreuses surprises, vous sera proposée au profit de l'ARTC.

Venez nombreux nous rejoindre et partager un repas-spectacle.

Uniquement sur réservation (cf. bon joint) auprès de Madame Chiron, téléphone : 01 69 30 41 32 ou 06 82 13 96 61.

Parking assuré.

**Florence Chiron**

### ARTC BÉARN PAYS D'ADOUR

La Délégation Pays d'Adour a débuté son exercice 2009/2010, le **6 novembre 2009**, par un concert **gospel** donné en l'église Notre-Dame de la Plaine de BILLÈRE, par l'ensemble **POLY-SONS de TARBES**. Celui-ci a rencontré un grand succès auprès des 220 spectateurs présents, séduits par le rythme et la bonne humeur de ce chœur sympathique.

Le lendemain, **7 novembre**, la réunion d'information organisée conjointement avec la Ligue contre le Cancer 64, animée par le Dr HUOT, neurochirurgien à la Clinique de Navarre, et à laquelle ont participé le Dr SANSON, le Dr SCHNEIWEISS de l'hôpital Sainte-Anne, I. HARITCHABALET, psychologue à l'hôpital de Pau et G. MORIN, qui travaille à la fois pour la Ligue et pour l'ARTC, a réuni plus de 80 participants, dont de nombreux patients.

- Le **10 avril 2010**, nos amis anglais des **LONDON BACH PLAYERS** nous ont fait le plaisir de revenir à PAU. À cette occasion, ils ont interprété l'œuvre maîtresse du répertoire baroque, la **Passion selon Saint Matthieu de Jean-Sébastien BACH**, dans le cadre de l'église Saint-Martin de PAU, dont les prêtres nous accueillent toujours chaleureusement. Cette œuvre pour double chœur et orchestre a mobilisé **plus de 50 exécutants et solistes** venus gratuitement pour majorité de LONDRES, mais également de diverses villes d'Europe.





## ARTC BÉARN PAYS D'ADOUR (suite)

- Le **25 avril 2010**, une « après-midi jeux » a été organisée, pour la 4e fois, dans les locaux du Bridge Club de PAU, par le groupe de montagne **les PASTOURELLES**, sponsor essentiel et soutien efficace de l'ARTC Béarn Pays d'Adour. Les amateurs de bridge, tarot, belote ou scrabble y ont passé un excellent moment.

Une prochaine manifestation organisée avec l'aide précieuse de Sylvie Nagrodski sera donnée avant les vacances :

- Le **12 juin 2010**, un récital piano et violon sera donc proposé dans le cadre du Temple de Pau, par deux musiciens parisiens. Forte du succès de son groupe de parole destiné aux patients béarnais, la Délégation projette la mise en place d'un second groupe de parole qui serait réservé aux familles des patients.

Notre Délégation a adressé un nouveau dossier de candidature de l'ARTC pour participer à l'**émission Fort Boyard**, pour le moment nous attendons des nouvelles.

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

**Jean-Pierre et Marie-France Gruet**

## ARTC BORDEAUX AQUITAINE



Chers adhérents et amis d'ARTC Bordeaux

L'année 2009-2010 a commencé le 3 octobre au soleil d'une marche dans le Libournais, qui a réuni plus de 150 adhérents et sympathisants de la délégation pour un moment très convivial et chaleureux. C'est un rendez-vous désormais traditionnel et très attendu que nous allons reproduire en **septembre 2010**. Par ailleurs, Sylvie Nagrodski et son frère Philippe Barret nous font l'honneur de prêter leur immense talent à la cause d'ARTC Bordeaux pour un récital unique qui se déroulera le **samedi 5 Juin 2010** à l'église Notre-Dame de Talence à 20h30. Sylvie et Philippe sont coutumiers du fait et se sont déjà produits

au profit de l'ARTC. Un immense merci pour leur générosité.

Nous réfléchissons également à l'organisation (l'année prochaine) d'un évènement pour enfants, ce qui correspondrait parfaitement à notre engagement sur les programmes pédiatriques que nous poursuivons plus que jamais bien entendu.

Enfin, signalons la naissance en janvier dernier d'un blog pour vous permettre de mieux vous informer sur ces évènements comme sur l'ensemble des activités de la délégation, et aussi pour en savoir un peu plus sur les programmes de recherche que nous finançons depuis trois ans avec des documents et des liens sur des sites amis. Vous pouvez aussi y déposer des commentaires, suggérer des idées ou apporter des témoignages si vous le désirez. Faire vivre la délégation en quelque sorte. J'espère que cet espace d'information et d'échange vous conviendra. <http://artcbordeaux.blogspot.com/>  
En vous souhaitant un très bel été et en vous remerciant pour votre soutien indéfectible.

**Jean-Michel Roiné**

## ARTC RHÔNE-ALPES

Par votre soutien régulier et par l'organisation d'évènements rassembleurs, telles que les soirées de théâtre, de concerts, telles que les journées sportives, le soutien aux chercheurs peut se poursuivre et s'amplifier.

Votre contribution efficace nous permet ainsi cette année de financer :

- une assistante de recherche clinique en soutien à l'ANOCEF (Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française) à hauteur de 20 000 euros ;

- une bourse à hauteur de 50 000 euros pour un chercheur, le Docteur Stéphanie LAY, travaillant à l'unité INSERM U842 dirigée par le Professeur Jérôme Honnorat (Lyon).

Votre générosité nous permet également de continuer à développer le soutien aux patients hospitalisés, à leurs proches et leurs familles, et ce toujours en étroite collaboration avec l'équipe soignante de l'Unité 202 de l'hôpital neurologique de Lyon, unité de Neuro-oncologie dont le Professeur Jérôme Honnorat est responsable.

Nos fidèles partenaires, que nous ne remercierons jamais assez, sont toujours présents à nos côtés en cette année 2010 : le Lions Club Lyon Nord, le lycée Saint-Thomas d'Aquin, le Comité des Fêtes et les Associations Sportives de Rully.

Le **13 mars 2010**, la troupe de théâtre amateur SCÈNE FRANCHE a joué gracieusement pour l'ARTC Rhône-Alpes la pièce de théâtre « TOC-TOC » de Laurent Baffie, mise en scène par Brigitte Bonnotte. À travers un spectacle de qualité, ils nous ont permis de passer des moments de bonheur, d'échange, de partage, d'amitié et de solidarité et, coïncidence des dates, ils nous ont réunis pour les cinq ans de notre Délégation Régionale.

Nous les en remercions du fond du cœur.

### À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ... À VOS AGENDAS ...

Le **29 mai 2010**, Journée de la Solidarité au lycée Saint-Thomas d'Aquin d'Oullins (69600).

Le **13 juin 2010**, Journée Multisports à Rully (71150), organisée par le Comité des Fêtes et les Associations sportives.

Chers adhérents, donateurs et bénévoles, encore une fois merci pour votre précieux engagement à nos côtés.

**Brigitte Slostowski**

