

la lettre de l'ARTC



Déc
2015

ARTC
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE
SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES (régie par la loi de 1901)
DIVISION MAZARIN - HÔPITAL DE LA SALPÊTRIÈRE,
47 BD DE L'HÔPITAL, 75651 PARIS CEDEX 13,
TÉL : 01 45 83 36 78
E-MAIL : a.r.t.c@free.fr ou artcparis@yahoo.fr
SITE INTERNET : www.artc.asso.fr

CHERS AMIS,



En cette fin d'année, il est utile, pour préparer et renforcer notre action, de rappeler quelques points essentiels. L'ARTC apporte un soutien financier indispensable aux équipes médicales qui se consacrent aux traitements, aux soins, à leur qualité et à la recherche.

Concernant la qualité de vie des patients, vous trouverez dans cette Lettre une interview du Docteur Éléonore Bayen qui montre bien la nécessité de poursuivre et d'amplifier le programme engagé il y a quelques années; les résultats obtenus sont encourageants et très appréciés des patients et des familles.

Dans cet esprit, le Carnet du patient, qui donne des informations médicales et pratiques, a fait l'objet d'une nouvelle présentation et son contenu a été actualisé; il est à nouveau disponible.

La recherche médicale est un travail permanent, et c'est souvent en additionnant les petites avancées qu'on peut constater les progrès accomplis. Elle se développe au plan national mais aussi dans le cadre d'une vaste coopération internationale.

Il faut ici rappeler que l'ARTC attribue des bourses à de jeunes médecins venus de divers pays; c'est le gage de la poursuite de cette recherche constante. Il nous faut accroître le nombre de ces bourses. Vous lirez dans cette Lettre l'article du Docteur Franck Bielle qui montre combien la recherche scientifique est complexe. Nous nous devons d'augmenter les ressources qui lui sont affectées.

Enfin, le témoignage de Mathieu Blanchin est tout à fait extraordinaire autant par sa sincérité que par l'exemple qu'il donne de l'engagement total d'un patient aux côtés des équipes médicales.

Les temps sont difficiles et les soutiens financiers dont nous bénéficions se font plus rares. Aussi, il appartient à chacun de nous de diffuser nos informations, de faire connaître notre action et d'inviter nos relations et amis à aller sur le site de l'ARTC, qui est régulièrement actualisé et de plus en plus visité.

Pour ce qui est de notre gestion, des progrès ont été faits sur le plan comptable, renforçant au sein de l'ARTC cette solidité, cette solidarité sans lesquelles rien ne peut être entrepris. Avec nos administrateurs, nos délégations régionales et les membres de notre bureau, je suis à votre disposition pour que le mandat qui est le nôtre s'accomplisse pleinement avec votre aide, l'aide de chacun de vous.

Éric Licoys

ÉDITO

SOMMAIRE

ACTUALITÉS EN NEUROPATHOLOGIE	P. 2-3
LA COURSE DES HÉROS	P. 3
LA MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION	P. 4-5
DÉFI: WALKINTHEMOUNTAINS.ORG	P. 5-6
TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT:	
COMA, UN CHEMIN DE RENAISSANCE	P. 6-7
LA VIE DES DÉLÉGATIONS	P. 8-12

CONCERT ANNUEL DE L'ARTC

UNE SOIRÉE DE GRANDE QUALITÉ

Coline Serreau est revenue avec la Chorale du Delta chanter pour l'ARTC le vendredi 12 juin dans la Chapelle de l'Hôpital de la Salpêtrière.

Il y a trois ans, elle nous avait déjà offert un premier récital qui avait connu un grand succès.



De cette soirée particulièrement réussie qui a réuni près de deux cents participants autour d'une chorale de très haut niveau, on retiendra : la variété du répertoire, allant de Bach, avec des extraits remarquables de la *Messe en si*, au gospel et au jazz qui a clôturé le concert; l'enthousiasme communicatif des choristes; la qualité de direction de Coline Serreau, alliant à la fermeté le charisme qui la caractérise; et une mise en scène originale, les chanteurs se déplaçant tout en chantant.

Sur le parvis de la Chapelle, le traditionnel buffet a été du niveau du concert.

« La soirée avec Coline Serreau était vraiment formidable! » nous a écrit un participant enthousiaste.

**ACTUALITÉS EN NEUROPATHOLOGIE :
LES PROGRÈS DIAGNOSTIQUES
ET LA RECHERCHE
DE NOUVEAUX TRAITEMENTS**



LE DR FRANCK BIELLE est maître de conférences et praticien hospitalier à l'hôpital de la Salpêtrière. Il partage son temps entre son activité diagnostique dans le laboratoire de neuropathologie et les recherches qu'il mène au sein de l'équipe de neuro-oncologie expérimentale à l'Institut du Cerveau et de la Moelle.

Docteur Franck Bielle, vous êtes neuropathologiste, quel est votre rôle dans le traitement des tumeurs cérébrales ?

Le diagnostic d'une tumeur cérébrale est l'élément clé sur lequel l'équipe médicale se reposera pour toute la prise en charge du patient. Ce diagnostic se fait à plusieurs échelles : l'échelle du patient qui est interrogé sur ses symptômes et examiné par un neurologue ou un neurochirurgien, l'échelle des images radiologiques dont la résolution est de l'ordre du millimètre, l'échelle des cellules tumorales (de l'ordre du micron) que le neuropathologiste étudie au microscope, et l'échelle moléculaire pour l'analyse de l'ADN des cellules tumorales (schéma). Le diagnostic à l'échelle cellulaire par le neuropathologiste est essentiel pour faire la preuve d'une tumeur et identifier le type de tumeur.

Vous êtes médecin mais vous ne rencontrez pas le patient ?

En effet, je travaille dans un laboratoire sans rencontrer le patient. Mais mon diagnostic se fait en lien étroit avec tous les cliniciens car il doit prendre en compte l'ensemble des informations médicales du patient, en particulier son âge, son contexte médical, la localisation anatomique et l'aspect radiologique de la tumeur, et les traitements reçus. J'ai donc accès au dossier médical du patient et je peux ainsi analyser de façon pertinente les cellules tumorales pour conclure au diagnostic le plus précis possible.

Comment procédez-vous pour parvenir à un diagnostic ?

Le neurochirurgien me confie après l'opération le prélèvement de tumeur cérébrale. Je suis aidé au laboratoire par des techniciens qui réalisent une coupe très fine des cellules tumorales que j'examine au microscope. J'applique des critères définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour identifier chaque type de tumeur. L'examen microscopique se poursuit jusqu'à acquérir la certitude du diagnostic et cela peut parfois prendre plusieurs jours. En effet, je conclus à un diagnostic en même temps que j'en mesure

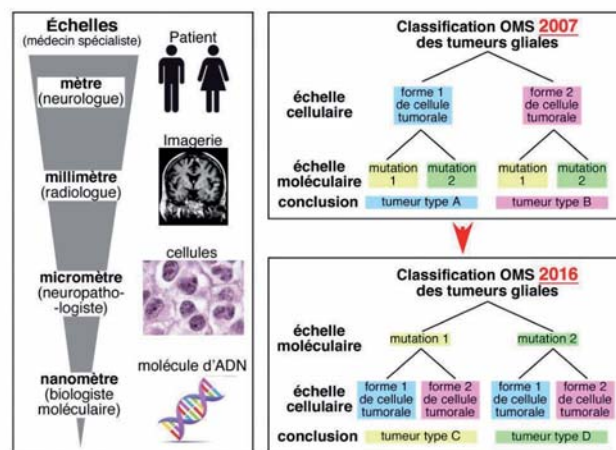
les conséquences pour le patient. Dans certaines circonstances, je suis sollicité par les neurochirurgiens pour faire un diagnostic, alors que le patient est encore endormi sur la table d'opération, en examinant au microscope les premiers prélèvements effectués. On appelle cela un « examen extemporané » : cela se produit quand le neurochirurgien a besoin de connaître la nature de la lésion pour décider de la suite de l'intervention.

Parvenez-vous toujours au diagnostic ?

Certains cas peuvent être de diagnostic difficile. Notre arsenal technologique pour détecter des marqueurs spécifiques de chaque tumeur et augmenter la fiabilité de nos conclusions s'enrichit rapidement avec les progrès de la recherche. Nous n'hésitons pas à discuter des cas les plus difficiles entre experts neuropathologistes régionaux et nationaux. Le réseau national RENOP fédère les expertises dans le but d'aboutir à un diagnostic pour tous les patients.

Quel est le principe de la classification des tumeurs cérébrales en 2015 ?

Les critères de cette classification ont été définis en 2007 par l'OMS. Le critère principal est la forme des cellules tumorales. Le classement de la tumeur dépend de la similitude des cellules tumorales qui la composent avec les cellules normales du tissu cérébral comme les astrocytes, les oligodendrocytes ou les neurones. Le grand public connaît les neurones qui assurent le traitement des informations à la base des fonctions de notre cerveau. Les cellules gliales, moins connues, permettent le fonctionnement des neurones, par exemple en leur fournissant de l'énergie, ou en accélérant la transmission des informations. D'autres critères sont pris en compte par la classification de l'OMS : l'agressivité de la tumeur est évaluée par exemple en étudiant la fréquence des divisions cellulaires.



La classification établie en 2007 par l'OMS doit-elle être améliorée ?

Oui, d'importants progrès ont été réalisés depuis 2007 dans la compréhension des mécanismes causant les tumeurs cérébrales et amènent à changer de classification. De façon générale, une tumeur est la conséquence de mutations de l'ADN, c'est-à-dire de changements de la séquence de l'ADN d'une cellule. Ces mutations dérèglent la cellule et la conduisent à proliférer anormalement. Depuis 2007, plusieurs mutations essentielles causant les tumeurs cérébrales ont été identifiées grâce aux progrès technologiques en biologie moléculaire. Ces découvertes permettent de distinguer les tumeurs cérébrales en fonction de mutations différentes et de prédire de façon plus exacte l'évolution de la maladie et le traitement le plus efficace. L'intérêt est majeur pour aider le médecin à prendre la meilleure décision pour chaque patient.

Quand ces progrès seront-ils pris en compte par l'OMS ?

Une nouvelle classification des tumeurs cérébrales est en préparation par des experts internationaux réunis par l'OMS et sera publiée en 2016. Cette nouvelle classification se basera sur un nouveau principe puisque le critère principal de classification des tumeurs gliales devient la mutation de l'ADN, c'est-à-dire l'échelle moléculaire, et non plus la forme des cellules (voir schéma). Cette nouvelle classification prendra aussi en compte les observations du neuropathologiste à l'échelle cellulaire : on parle de « diagnostic intégré ».

Est-ce que le rôle du neuropathologiste se limite au diagnostic des tumeurs cérébrales ?

Non, j'interviens aussi pour déterminer quels traitements peuvent être utilisés contre les tumeurs. En effet, lorsqu'une tumeur résiste aux traitements conventionnels recommandés comme la chimiothérapie et la radiothérapie, de nouveaux traitements peuvent être donnés dans le cadre d'essais thérapeutiques. Certains nouveaux traitements appelés « thérapies ciblées » agissent sur une mutation de l'ADN présente dans certaines tumeurs. Si le patient a donné son consentement pour participer à l'essai thérapeutique,

je recherche la cible du médicament dans les cellules tumorales ou adresse un échantillon au laboratoire approprié. Je veille à ce que cette détection soit fiable et rapide pour donner à chaque patient la chance d'accéder aux nouveaux traitements actuellement à l'essai. Sans rencontrer le patient, le neuropathologiste en est donc un allié invisible.

En quoi consistent vos recherches ?

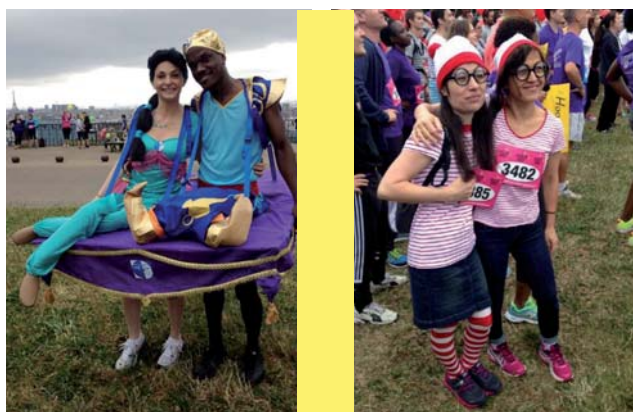
Je pense que l'échelle cellulaire est importante pour comprendre les mécanismes des tumeurs, pouvoir ainsi mieux prédire leur évolution et permettre en conséquence de mieux les traiter.

Mes recherches au laboratoire de neuropathologie et au laboratoire de neuro-oncologie expérimentale de l'ICM à la Pitié-Salpêtrière portent sur les tumeurs gliales. Elles visent à comprendre les caractéristiques des cellules responsables de la récurrence de la tumeur. Les progrès actuels et à venir vont permettre d'identifier des cibles pour les « thérapies ciblées » dont je parlais plus haut, et qui viendront renforcer l'action des traitements médicaux conventionnels.

Je profite de cette interview pour remercier tous les membres de l'ARTC qui soutiennent nos recherches. ■

LA COURSE DES HÉROS

Cette année encore, l'ARTC a participé à la Course des Héros, un événement caritatif majeur réunissant de nombreuses associations et organisé simultanément à Paris et à Lyon.



LE DÉFI DE LA COURSE DES HÉROS EST DOUBLE : les participants s'engagent à collecter des fonds pour l'association de leur choix et à accomplir un des différents parcours : course ou marche, épreuves qui n'exigent pas d'être un sportif chevronné.

L'ARTC n'a pas été en reste. Avec son équipe « Le Quinze de Pascal pour Tous », elle a réuni la somme de 14 698 € qui viendra directement financer la recherche sur les tumeurs cérébrales et l'amélioration des traitements en faveur des malades.

Au cours d'une matinée festive, fédératrice et sportive dans le domaine du Parc de Saint-Cloud, les vingt-six participants membres de l'ARTC et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière ont dignement porté les couleurs de l'association.

Pour la troisième année consécutive, l'ARTC a remporté le concours de déguisements dont le thème 2015 était « Les couples célèbres ». Grâce à ce succès, notre duo gagnant, « Jasmine et Aladin », a pu expliquer les objectifs de notre association avant de parcourir les six kilomètres de course sur son tapis volant.

Comme le veut la tradition, la matinée s'est achevée par un pique-nique convivial et chaleureux, où victuailles en tous genres, apportées par chacun, ont revigoré les coureurs et les marcheurs méritants !

Un grand merci à l'ensemble des participants de l'édition 2015 et tout particulièrement à Aurélie Bruno et Anna Luisa Di Stefano, les porte-parole convaincantes et motivantes de la Pitié-Salpêtrière.

La Course des Héros est devenue au fil des ans un événement incontournable pour soutenir l'ARTC. Son équipe, « Le Quinze de Pascal pour Tous », vous attend déjà pour l'édition 2016 avec une petite nouveauté pour ceux qui auraient des appréhensions à propos de l'aspect « sportif » : un parcours de 2 kilomètres seulement, marche ou course !

Pour toute information, n'hésitez pas à joindre Sandrine Shaaban, membre du Conseil d'administration de l'ARTC et organisatrice de l'événement pour l'ARTC.

sandrineshaaban@gmail.com

LA MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION (MPR)



LE DOCTEUR ÉLÉONORE BAYEN est médecin de Médecine Physique et de Réadaptation. Elle intervient au sein du groupe NOSS* (Neuro-Oncologie Soins de Support) et assure une consultation dans le service de Neuro-oncologie de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

* Les soins de support revêtent une importance capitale dans la prise en charge des patients souffrant de tumeurs cérébrales. Ils ont pour objectif de préserver ou d'améliorer la qualité de vie et le confort des patients. Il s'agit d'un domaine très important dans lequel l'ARTC s'investit pleinement. NOSS est un groupe multidisciplinaire et transversal qui réunit des représentants de l'ensemble des équipes médicales et paramédicales du service de Neuro-oncologie « Mazarin » (médecin, infirmier, aide-soignant, cadre infirmier, infirmière référente, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, assistante sociale...) mais aussi d'autres équipes comme le service de médecine physique et de réadaptation, le service de diététique, l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Ce groupe intègre également des bénévoles, représentants des familles et représentants de l'ARTC.

Quel est votre parcours universitaire et professionnel ?

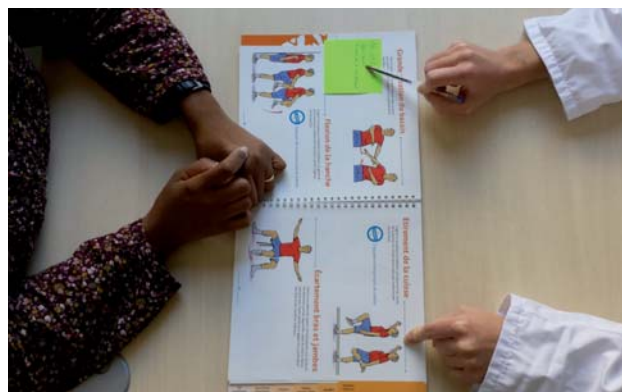
Après mon internat en neurologie, je me suis formée à la rééducation fonctionnelle, en passant le Diplôme Interuniversitaire de MPR et en réalisant trois ans de clinicat dans le service de MPR de la Pitié-Salpêtrière. Je m'intéresse plus particulièrement à la rééducation neurologique et à la prise en charge du handicap cognitif. Actuellement, je suis responsable de l'antenne UEROS (Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale) de la Pitié-Salpêtrière, basée au sein du service de MPR. Cette antenne s'occupe de la réinsertion professionnelle et du projet social des patients cérébro-lésés. Par ailleurs, je viens de terminer une thèse d'Économie qui portait sur l'aide apportée aux patients souffrant de handicap neurologique sévère et vivant au domicile. Ce travail a permis de préciser le rôle central joué par les aidants familiaux dans les parcours de soins des malades souffrant de tumeur cérébrale ou d'autres pathologies neurologiques graves.

Pouvez-vous nous dire ce qu'est la MPR ?

La Médecine Physique et de Réadaptation (anciennement appelée rééducation fonctionnelle) est une spécialité médicale qui intervient à côté ou en aval des spécialités comme la neurologie, la chirurgie orthopédique... En rééducation neurologique, les rééducateurs s'intéressent au retentissement fonctionnel d'une lésion neurologique (cérébrale, médullaire ou touchant le système nerveux périphérique). Un déficit moteur (paralysie d'une jambe) ou des troubles cognitifs (difficulté à se concentrer et à retenir les informations) vont être à l'origine d'une perte d'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, réaliser seul des démarches administratives, sortir de son domicile pour participer à un loisir... Le rôle des rééducateurs est triple : évaluer les difficultés du patient et les limitations d'activité dans sa vie quotidienne, puis lui proposer un programme de rééducation qui sera réalisé en collaboration avec le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le psychologue, le psychomotricien, l'assistant social... et enfin l'accompagner dans son parcours de vie en travaillant sur la compensation du handicap.

Les rééducateurs (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes...) doivent-ils avoir une approche spécifique pour les patients de neuro-oncologie ?

Durant leur cursus, les rééducateurs n'ont pas été particulièrement formés à la neuro-oncologie alors qu'ils le sont pour des pathologies comme l'AVC, la prothèse de hanche... Néanmoins, les techniques de rééducation en neurologie sont les mêmes, avec une attention portée sur des objectifs réalistes. En pratique, j'insiste dans mes prescriptions sur une double approche : d'une part, une rééducation « analytique » classique (par ex : répéter quinze fois un geste de flexion / extension de la jambe pour travailler la commande neurologique) et d'autre part une rééducation « écologique », c'est-à-dire situationnelle (par ex : travailler un transfert fauteuil-toilette ou l'enjambement de la baignoire au domicile de la personne). Cette deuxième approche est fondamentale car elle permet au patient de voir le but de la rééducation qui lui sera rapidement



utile. En orthophonie, une rééducation écologique peut porter sur un travail de rédaction de CV, de résumé d'article de magazine ou, en cas d'aphasie, sur la constitution d'un livret de communication personnalisé, ce qui est très motivant pour les patients.

En pratique, quel est votre rôle en consultation auprès des patients de neuro-oncologie ?

Depuis quatre ans, j'assure une consultation hebdomadaire au sein du service de Neuro-oncologie de la Pitié-Salpêtrière en collaboration avec un ergothérapeute. Ces consultations souvent réalisées ensemble sont également coordonnées avec la prise en charge des infirmières référentes, de l'assistante sociale et des médecins neurologues, ceci afin de répondre aux besoins du patient à un moment donné de sa trajectoire de soins. Nos consultations sont assez longues (d'une heure à une heure et demie) car nous abordons, après l'examen du patient, de nombreux sujets variés comme les conseils de l'orthophoniste, les aides techniques concernant la vie quotidienne (un fauteuil roulant ou un outil d'aide à la communication), l'aménagement du poste de travail (passage à temps partiel) ou du domicile (mise en place de barres d'appui). Par ailleurs, cette consultation est aussi l'occasion de réaliser une « éducation thérapeutique » du patient et de ses proches. Nous expliquons certains troubles de l'humeur (l'irritabilité) ou cognitifs (le manque de motivation ou l'hémi-négligence gauche, qui est une sorte de « passe » du cerveau pour prendre en compte l'hémi-espace corporel et extracorporel gauche), certaines conduites préventives (anticiper la constipation), certains gestes simples à acquérir (commencer l'habillage par le côté paralysé), etc. J'essaie aussi de motiver le patient à faire de l'« autorééducation guidée » : je lui remets un petit livret d'exercices et, avec son accord, je demande au kinésithérapeute de travailler avec lui à partir de ce livret. Cela lui permet de faire des exercices, seul chez lui, en position assise, allongée ou debout. Je l'encourage à essayer de sortir régulièrement, même si ce n'est que pour aller chercher sa baguette en bas de chez lui.

Intervenez-vous dans le service à d'autres moments ?

J'interviens aussi pour aider au développement de filières de rééducation en Île-de-France, qui sont encore très insuffisantes pour les patients de neuro-oncologie. À ce titre, j'aide à l'orientation des patients du service vers des structures de MPR ou de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) en précisant les objectifs de la prise en charge. Après une chirurgie, il y aura une indication « classique » de rééducation des déficits neurologiques durant quelques semaines ou quelques mois. Lorsque l'état du patient est stabilisé et qu'il prend

une chimiothérapie par voie orale, il peut y avoir une indication de « réentraînement à l'effort » afin qu'il augmente son périmètre de marche et le spectre de ses activités quotidiennes pendant trois à quatre semaines en rééducation traditionnelle ou en hôpital de jour. À un stade plus avancé de la maladie, une prise en charge SSR pourra s'axer sur les soins de confort comme les massages décontractants et la stimulation multisensorielle. Cette réflexion sur les filières dédiées aux patients de neuro-oncologie et d'hématologie a pris un caractère national. Un groupe de travail dynamique auquel j'ai participé, piloté par le Dr Paul Calmels (MPR à Saint-Étienne) et le Pr Luc Taillandier (neurologue à Nancy), a permis notamment d'aboutir à des référentiels de rééducation en neuro-oncologie.

(<http://www.rrc-ra.fr/Ressources/referentiels/PRA-S05-1212REENO.pdf>)

Y a-t-il des projets de recherche communs en MPR et en neuro-oncologie ?

Oui, tout à fait. Il s'agit ici de recherches qui s'intéressent au parcours de soins et au projet thérapeutique des patients. Ainsi, chez les personnes atteintes de glioblastome, l'équipe du Pr Taillandier au CHU de Nancy travaille sur l'évaluation du bénéfice d'une prise en charge associant activité physique adaptée et support nutritionnel, en plus de la prise en charge médicale conventionnelle. Dans le service de Neurologie de la Pitié-Salpêtrière du Pr Khê Hoang-Xuan, nous avons récemment étudié l'investissement des aidants familiaux dans le parcours de soins des personnes atteintes de tumeur cérébrale. Dans cette étude, en cours de publication, nous analysons le type d'aide que ces aidants apportent à leurs proches au domicile, le temps qu'ils y consacrent, les répercussions sur leur vie personnelle et les insuffisances des dispositifs de soins publics pour avoir droit à la Prestation Compensatrice du Handicap. Actuellement, nous réfléchissons dans le service à une nouvelle forme d'aide de type « e-service » qui permettrait aux professionnels de l'hôpital d'être en contact rapproché avec les patients et les aidants au domicile aux différents stades de la maladie via une connexion web sécurisée. Comme vous le voyez, la recherche en neuro-oncologie est multidisciplinaire et se déploie de façon large, depuis le laboratoire en recherche fondamentale jusqu'au domicile des patients lors de la recherche clinique. ■

DÉFI

WALKINTHEMOUNTAINS.ORG : UN NOUVEAU SITE, POUR UN DÉFI QUI CONTINUE !

Vincent est patient du Professeur Khê Hoang-Xuan (voir Lettre de décembre 2014). Diagnostiqué d'une tumeur frontale en août 2012, il a subi depuis une opération, une radiothérapie et deux chimiothérapies en dix-huit mois. Comme en 2014, Vincent s'est lancé un nouveau défi : une course en montagne de 175 km en dix jours dans les Alpes, avec au milieu l'inquiétant Marathon de Zermatt, pour recueillir des dons au profit de l'ARTC.



DÉFI (SUITE)

Il a commencé par créer un vrai site*, avec l'aide d'un ami, pour ne pas être dépendant d'un blog et des publicités intempestives. Sur ce site (qui lui a bien demandé deux semaines de travail...), traduit en français et en anglais, ses amis, collègues ou visiteurs ont pu suivre son périple chaque jour. Il a trouvé des sponsors (Yosemite, Hotel Mirabeau, Refuge, etc.) et des conseillers sur place pour les courses. Toute cette équipe l'a encouragé grâce à divers moyens que les nouvelles technologies permettent, de Facebook à LinkedIn, en passant par les SMS et les e-mails. Plusieurs personnes ont profité du site : avec le livre d'Or, les commentaires aux différentes pages publiées, voire en s'abonnant à la Newsletter (si vous allez sur le site, vous le pouvez encore).



Ils l'ont aussi parfois soutenu par un don. Au total, c'est plus de 10 000 euros qui ont été collectés, pour l'ARTC. Que ces donateurs soient ici encore remerciés : cela permettra de financer des chercheurs supplémentaires, dans ce contre-la-montre pour trouver des traitements pour vivre un peu plus longtemps.

Côté famille : Vincent était très heureux d'être cette fois, tout du long, accompagné par ses deux fils de trois et cinq ans. Camille et Auguste n'étaient pas seulement présents, ils ont démontré dès le premier jour une facilité déconcertante à grimper en montagne, faisant souvent des marches durant plusieurs heures, avec Nardy, la jeune fille au pair. Au grand bonheur de leur papa, qui leur a dédié ce défi.

TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT

COMA, UN CHEMIN DE RENAISSANCE

Dès mon réveil du coma, en mai 2002, j'ai senti la nécessité intérieure d'en faire un livre. Dessinateur depuis toujours, je me suis dit : « Pourvu qu'un jour j'aie la force de raconter mon aventure ! »

Un matin d'avril 2002, nous nous apprêtions, ma femme et moi, à fêter les deux ans de notre fille Jeanne, j'avais 37 ans. Brusquement, j'ai été assailli par des maux de tête de plus en plus violents. En quelques heures, mon état s'est dégradé, avec des nausées terribles. J'ai tenté de téléphoner mais en vain : je devenais aveugle. Je glissais dans des univers oniriques, cauchemardesques et des mondes que je



Côté sportif : Vincent était assez inquiet avant le défi de cet été. Car il n'a jamais fait de marathon (il a le « syndrome de l'essuie-glace », pour les connaisseurs). Car il n'était pas vraiment entraîné (il a commencé un mois avant). Car il est déconseillé de se préparer pour des courses et un marathon en même temps. Mais, malgré dix jours très physiques, le défi a été réussi.

Parmi les défis qu'il a relevés : au début, il est allé faire la reconnaissance du Marathon de Zermatt, qui part de Saint-Nicolas (à 1100 mètres), passe à Zermatt (à 1600) puis au Riffelberg (à 2585). S'ensuivent quelques courses pour « avaler des kilomètres », tout

Ces 42,190 km, c'est une célébration à la fois intime et très extérieure

en étant dans un écrin de nature (toutes les photos de ce défi sont sur le site). Puis le cinquième jour, ce fut l'épreuve mastodonte, celle du Marathon où, en franchissant ces 42,190 kilomètres, « c'est une célébration à la fois intime et très extérieure ». Puis la haute vallée donnant sur le glacier du Gorner, avec une rivière dont les eaux étaient déchaînées par la fonte des glaces – et le jour d'après une course sur les gorges profondes

de la Gornera. Après ce fut une escapade un peu dangereuse, mais si gratifiante : des centaines d'edelweiss et des bouquetins bien cachés. Et enfin, l'ascension du camp de base pour le Cervin et son idyllique refuge, qui vient d'être inauguré pour le 150^e anniversaire de la première montée...

Vincent était très heureux lorsqu'il a terminé son 180^e kilomètre... et n'a plus fait de sport pendant trois mois !

(*) : www.walkinthemountains.org

sence. La tumeur en saignant a créé un hématome tel que je suis tombé dans le coma.

C'est finalement par le bouche à oreille familial qu'un cousin, médecin urgentiste à Grenoble, a eu connaissance de mon état. Il a téléphoné à l'hôpital le lendemain et leur a dit : « Est-ce que vous avez pensé à faire un scanner du cerveau ? » Et là, révélation d'une hémorragie grosse comme le poing, j'ai immédiatement été transféré du CHI de Montreuil à l'Hôpital Lariboisière de Paris où j'ai été trépané d'urgence pour évacuer l'hémorragie.

Ainsi s'est révélé comment mon corps-psyché a fabriqué cette tumeur.

Passionné par les EMI (expériences de mort imminente), Didier Dumas m'a été d'un grand secours car il m'a aidé à discerner les strates d'une expérience qui restait confuse. Au fil de mon travail psychanalytique transgénérationnel avec lui, j'ai découvert le « millefeuille » d'une conscience qui expérimente simultanément différents niveaux de perception. Ainsi s'est révélé comment mon corps-psyché a fabriqué cette tumeur.

C'est comme ça que j'ai découvert les causes multifactorielles de cette tumeur PNET(1), fabriquée par une sorte de programmation en lien avec ma vie de bébé. J'ai distingué dans mes souvenirs du coma principalement 4 strates ou 4 niveaux d'expérience :

- Un niveau onirique avec des rêves et des cauchemars extrêmement prégnants.
- Une extase pendant laquelle, après m'être retourné comme un gant en quittant mon corps, j'ai reçu un enseignement spirituel dans un bien-être extraordinaire.
- Des rêves prémonitoires ou voyages. Dans cette strate, j'ai clairement identifié des rêves prémonitoires, notamment à travers ce que j'appelais au départ « voyage » : je suis allé en Australie, au Canada, j'ai vécu des choses avec cette acuité qui est souvent présente dans les récits de EMI, c'est-à-dire une hyperréalité.
- Des perceptions du monde extérieur, de mon environnement à l'hôpital. C'est là que se trouve peut-être le cœur de cette expérience, c'est-à-dire la sensation très vive de la continuité de la vie émotionnelle et sensorielle pendant le coma.

Déplier toutes ces strates m'a permis aussi de réaliser à quel point, souvent, elles étaient entremêlées. Par exemple, alors qu'on introduisait une caméra dans mon aine, je ressentais physiquement le chemin de cette caméra à travers mes artères. La douleur s'accompagnait d'images d'une scène où l'homme (qui avait enlevé ma fille dans un cauchemar) m'enfonçait brutalement un pistolet dans l'aine. En même temps, je voyais, surplombant cette scène, un infirmier dire à sa collègue : « Mais non, tu n'as pas besoin de le tenir, il est dans le coma, avec la dose de sédatif qu'il a, il ne sent rien ! » Le comateux que j'étais se sentait aussi vulnérable qu'un nourrisson.

J'ai ainsi repéré que, lorsque ma souffrance était trop vive, comme une torture, absurde, mon inconscient y associait un scénario comme pour lui donner un sens à tout prix. Une autre fois, j'ai vu en surplomb mon épouse s'avancer avec un ami dans la cour d'un édifice du XVIII^e siècle alors inconnu de moi. Lorsqu'ils sont entrés dans ma chambre, je me suis retrouvé dans mon corps, dans un lit.



J'avais l'impression et l'intention de lancer mes bras en avant de toutes mes forces en leur criant : « Tirez-moi de là ! Je vous en prie, faites attention à moi ! »

Par ailleurs, quand quelqu'un s'approchait de moi avec bienveillance, que ce soit quelqu'un de connu ou d'inconnu, après mon réveil, je le reconnaissais, non pas par ses traits mais par la vibration de son aura, de sa présence.

Pendant mes années de convalescence, de « réparation », j'ai été très sensible aux pratiques des civilisations humaines holistiques ancestrales comme la tradition taoïste ou la culture amérindienne : elles ne séparent pas le corps de l'esprit.

Je consulte toujours à l'Hôpital de la Salpêtrière mon neuro-oncologue, le professeur Jean-Yves Delattre, pour l'épilepsie avec laquelle je me suis réveillé du coma. Les crises s'espacent grâce aussi au fait que j'ai appris à reconnaître les états émotionnels précurseurs de la crise. Aujourd'hui ces crises sont rares, annuelles voire plus éloignées. Le docteur Axelle Fanciola, mon homéopathe depuis quinze ans, m'a aussi éclairé sur ce chemin de guérison.

Mon livre(2) est une manière de retracer le fil rouge de cette expérience initiatique : comment j'ai retrouvé mes contours sécurisants, comment j'ai retrouvé mon corps, et comment j'ai tenté de toutes mes forces de redevenir, aux côtés de mon épouse, un père fiable et en pleine santé.

Matthieu Blanchin

(1) Les PNET, de l'anglais « Primitive Neuro-Ectodermal Tumor », sont des tumeurs dérivées des cellules souches neuroépithéliales, au niveau du tube neural embryonnaire. Ces tumeurs sont très rares chez l'adulte et souvent agressives.

(2) « Quand vous pensiez que j'étais mort. Mon quotidien dans le coma », par Matthieu Blanchin, aux Éditions Futuropolis.

LA VIE DES DÉLÉGATIONS

ARTC ALSACE FRANCHE-COMTÉ



Le 24 avril 2015, dans le cadre du « Mois du cerveau » de la Ville de Mulhouse, nous avons organisé une conférence sur les tumeurs cérébrales intitulée : « Tumeurs cérébrales : progrès en cours et à venir ».

LE PROFESSEUR JEAN-YVES DELATTRE, VICE-PRÉSIDENT DE L'ARTC, nous a fait l'honneur d'être présent et d'animer cette conférence. Après un tour d'horizon complet sur la maladie et ses différents traitements, il a présenté les progrès de la recherche et montré l'importance de la solidarité des associations avec la recherche médicale. Le public a apprécié la clarté et la simplicité de ses explications. S'est ensuivi le témoignage Madame Zentz, qui vit avec un glioblastome de grade IV depuis avril 2012.

LE 17 MAI 2015 ONT SIMULTANÉMENT EU LIEU DEUX COURSES À PIED. Les deux associations organisatrices ont reversé 1€ par coureur à l'ARTC ; la première, la section Jogging de l'association « AVO MARQUES » de Valdoie dans le territoire de Belfort, a mené cette action pour la huitième année consécutive, et la seconde, l'association « Sentheim Animations » de Sentheim dans le Haut-Rhin, a mené cette action dans le cadre de la course pédestre « l'Élan des Daims ». Un grand merci aux organisateurs et aux coureurs.

LES 21, 22 ET 23 AOÛT 2015 A EU LIEU NOTRE PREMIER « MARCHÉ ESTIVAL » dans la salle polyvalente de Wihr-au-Val, qui a fait la joie de nombreux touristes et autochtones, d'autant plus que trente-cinq stands ont proposé de l'artisanat décliné de multiples façons. De nombreux exposants nous ont offert une pâtisserie que nous avons pu vendre au profit de l'ARTC. La partie buvette et restauration a été assurée par les bénévoles de notre délégation.

C'EST AVEC LA COLLABORATION DES DRS CLAUDE GAULTIER ET GUIDO AHLE, neuro-oncologues à l'Hôpital Pasteur de Colmar, que nous avons établi un dossier de suivi personnalisé pour chaque patient traité pour une tumeur cérébrale à l'Hôpital Pasteur de Colmar. En plus du plan de l'hôpital et des numéros de téléphone utiles, ce dossier est composé de deux parties : l'une concerne le patient et l'autre permet de classer les ordonnances, les résultats d'examen et des informations concernant la maladie. Le financement a entièrement été pris en charge par notre délégation.

LE DIMANCHE 27 SEPTEMBRE en fin d'après-midi, de nombreuses personnes ont assisté à la 2^e édition de notre récital Orgue et Trompette en l'église Saint-Matthieu de Colmar. À l'instar de l'année dernière, Dominique Rosenblatt, organiste, et Jean-Michel Nobs, trompettiste, nous ont offert ce concert qui a été filmé et projeté simultanément sur un écran géant. Ainsi le public a pu apprécier les différentes facettes du maniement de l'orgue. Le programme éclectique a fait voyager les mélomanes à travers les grandes œuvres du répertoire de F. Schubert, G.F. Haendel, J.S. Bach, G. Tartini et J.-B. Lully. Le public a été sensible à la complicité de l'orgue et de la trompette.

LES 4, 5 ET 6 DÉCEMBRE, et ceci pour la 5^e année consécutive, nous participerons au Marché de Noël de Wintzenheim. Nous y vendrons différents articles de décoration de Noël, sans oublier les traditionnels « bredele » alsaciens fabriqués par des bénévoles et par nos soins au profit de l'ARTC. Nous serons également présents au marché de Noël de Montbéliard les 19, 20 et 21 décembre, toujours dans le but de nous faire connaître et de collecter des fonds au profit de la recherche médicale.

Anita Haberer, 03 89 77 40 55, nita68@orange.fr

ARTC RHÔNE-ALPES

Dans notre quête de ressources pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales, il nous a paru utile de réaliser une affiche* pour expliquer en quoi consiste cette recherche. Le Docteur François Ducray a sélectionné différents aspects qui en illustrent les grands thèmes :

COMPRENDRE LE DÉVELOPPEMENT DES TUMEURS CÉRÉBRALES

L'identification et la caractérisation des cellules tumorales « souches », qui sont à l'origine du développement des tumeurs cérébrales, sont des aspects importants.

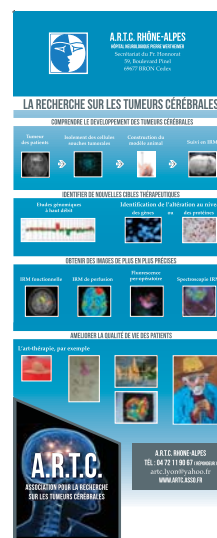
L'isolement et la manipulation *in vitro* et *in vivo* (chez la souris) de ces cellules permettent de tester des stratégies thérapeutiques visant à éliminer ces cellules et à diminuer ainsi le risque de récurrence.

IDENTIFIER DE NOUVELLES CIBLES THÉRAPEUTIQUES

Grâce aux progrès de la biologie moléculaire, on peut désormais analyser de manière globale le génome d'une tumeur. Ceci permet d'identifier des altérations pouvant faire l'objet de thérapies ciblées.

OBTENIR DES IMAGES DE PLUS EN PLUS PRÉCISES

La possibilité de visualiser, au mieux, les tumeurs cérébrales est un enjeu majeur pour la chirurgie, la radiothérapie et le suivi après traitement. Différentes techniques d'imagerie sont utilisées : l'IRM fonctionnelle visualise les zones cérébrales impliquées dans la motricité et le langage ; l'IRM de perfusion visualise les vaisseaux sanguins ;



la fluorescence peropératoire permet de différencier le tissu tumoral du tissu sain au cours de la chirurgie ; la spectroscopie IRM visualise les zones tumorales les plus agressives dans la tumeur.

Ces techniques permettent de guider une biopsie, de cibler une radiothérapie, de guider un geste chirurgical et de suivre l'évolution de la tumeur sous traitement.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

L'objectif de la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales est d'assurer la survie la plus longue possible avec la meilleure qualité de vie possible.

Cette activité, illustrée ici par l'art-thérapie, est une vocation essentielle de l'ARTC Rhône-Alpes à côté de la recherche fondamentale.

*L'affiche (2 m x 0,83 m) fait l'objet d'un « roll up » à poser au sol.

Élisabeth Schotter, 04 72 11 90 67, artc.lyon@yahoo.fr

ARTC ARDÈCHE

LE SAMEDI 14 NOVEMBRE s'est déroulé le traditionnel dîner «Les années 60» pour sa 3^e édition, avec la venue du Professeur Jean-Yves Delattre (Paris) et du Professeur Jérôme Honnorat (Lyon). Leur présence a permis au public nombreux de mieux comprendre le combat et l'importance de la recherche. Grâce à l'appui de partenaires, de donateurs, d'adhérents fidèles, l'ARTC Ardèche avance et progresse depuis 2011, dans l'espoir et la volonté.



Remise d'un chèque à la délégation ARTC Ardèche par les membres du Lions Club Aubenas Vals Doyen suite à leur action « Opération 100 000 tulipes contre le cancer ». Merci à eux !

LE 5 MARS 2016, une soirée organisée par l'association albenassienne « Main dans la Main » permettra de collecter des fonds dont une partie des bénéficiaires sera reversée à l'ARTC Ardèche.

D'autre part, des liens d'amitié se sont créés entre l'ARTC Ardèche (07) et le Lions Club de Lunel (34), un projet événementiel doit voir le jour au printemps 2016. Nous en reparlerons plus précisément lors de la prochaine édition de la Lettre.

L'ARTC Ardèche remercie toutes les personnes qui se rallient à notre cause, nous permettant de participer activement à la recherche sur les tumeurs cérébrales.

Jean-Paul Édouard, 06 73 60 71 73, edouardjeanpaul@yahoo.fr

ARTC LILLE

UNE CONFÉRENCE ORGANISÉE À L'HÔPITAL SALENGRO a réuni une quinzaine d'adhérents, la moitié d'entre eux étaient des patients. Elle a été animée par le docteur Émilie Le Rhun, neuro-oncologue, et le docteur Nicolas Simon, pharmacien. Elle a porté sur les traitements associés ou parallèles aux thérapies usuelles. Il n'est pas apparu de recommandations fortes ou incontestables en faveur de ces traitements. Les derniers résultats des recherches sur les tumeurs cérébrales en cours ont été évoqués.

LA DÉLÉGATION déplore un développement trop lent de son action dû à la difficulté d'entrer en contact avec les patients et leurs familles. Il a été convenu d'insister auprès des membres du corps médical concerné pour qu'ils signalent à leurs patients et aux familles l'existence d'une délégation régionale ARTC à Lille. Le délégué compte beaucoup sur la prochaine réunion plénière de l'ARTC, qui doit se tenir en décembre, pour que chaque délégation témoigne de méthodes et de pratiques pouvant concourir au développement des délégations.



LE DÉLÉGUÉ PHILIPPE MOTTE a rappelé ce qu'il avait constaté au Congrès de l'ANOCEF qui s'est tenu à Amiens les 19 et 20 juin 2015, à savoir son admiration pour la qualité des contributions présentées par le corps médical. Habitué à des congrès professionnels, il n'avait jamais constaté un tel professionnalisme dans les débats. Bravo !

IL A ÉTÉ DÉCIDÉ D'UNE RÉUNION PAR TRIMESTRE EN PRÉSENCE DE MÉDECINS.

En dernière minute, ce mail de Véronique Boitelle, adhérente : « Ça y est, nous avons créé une page Facebook. Pour devenir amis, le nom est ARTC NORD. Alors, envoyez-nous vos demandes, nous nous ferons un plaisir de les accepter et surtout parlez-en autour de vous afin que l'association ait un peu plus d'adhérents. Nous sommes preneurs de vos idées pour mettre des articles, des photos et tout ce que vous penserez utile. »

Philippe Motte, 06 08 98 60 45, phmotte@gmail.com

ARTC PAYS D'ADOUR

Une fin d'année constructive pour l'ARTC Pays d'Adour !

L'ARTC PAYS D'ADOUR, invitée par le Dr Jean-Claude Huot, neurochirurgien à la Polyclinique de Navarre de Pau, a participé au congrès de l'association des neurochirurgiens libéraux, qui s'est tenu à Pau, le samedi 26 septembre 2015, dans la salle des Ambassadeurs du Palais Beaumont. À cette occasion, des liens ont été noués avec l'ensemble des neurochirurgiens de Pau.

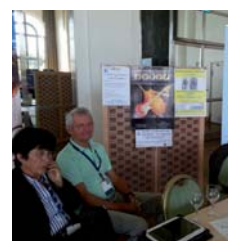
DEPUIS LA RENTRÉE DE SEPTEMBRE, des contacts fructueux ont été également pris avec le Dr Nicolas Hunault, responsable du service de soins palliatifs à la Polyclinique Marzet de Pau et les équipes de soignants du service oncologie. À leur demande, l'ARTC Pays d'Adour va financer des séances de massage de confort pour les patients atteints de tumeur cérébrale hospitalisés dans le service.

De même, un projet de formation pour une infirmière référente, dont le besoin se fait sentir, est à l'étude en partenariat avec les Polycliniques de Navarre et Marzet.

SUR LE PLAN DES ANIMATIONS CULTURELLES, deux événements d'importance ont occupé nos bénévoles :

- Le vendredi 16 octobre 2015, le groupe occitan « NADAU » a donné un grand concert au profit de la recherche sur les tumeurs cérébrales dans le Hall Adour du Parc des Expositions de Pau. Au moment de la rédaction de cet article, c'est-à-dire huit jours avant le concert, nous dépassions les mille réservations, c'était déjà un beau succès et nous espérons que l'objectif ambitieux de mille trois cents personnes serait atteint...

- Les vendredi 11 et samedi 12 décembre 2015, notre dîner lyrique connaîtra sa 6^e édition. Cette année, le trio de nos fidèles artistes : Marjorie Muray, soprano, Gosha Kowalinska, mezzo-soprano, Guillaume Dussau, basse, nous fait le plaisir de venir animer ces deux soirées. Une nouveauté cette année : nous aurons un quatuor talentueux ténor, Hubert Stolarski.



Bien entendu, ils seront, cette fois encore, accompagnés au piano par notre amie Sylvie Nagrodski, chef de chant de l'Opéra de Paris, adhérente et membre du Conseil d'Administration de l'ARTC. Le thème de cette édition 2015 sera le bel canto.

L'ARTC Pays d'Adour se mobilise plus que jamais pour aider au financement de la recherche. Elle entend augmenter sa participation aux actions locales telles que les soins de confort des patients et leur aide psychologique. Merci une fois de plus à tous nos partenaires, nos donateurs, nos adhérents, nos bénévoles et nos amis.

Dernière minute : Pari gagné ! Le concert NADAU s'est déroulé à guichets fermés devant plus de mille trois cent cinquante personnes. Deux heures de spectacle, ambiance chaleureuse, de l'enthousiasme, de la ferveur, de l'émotion, deux rappels et trois bis avec clôture sur « Aqueros montagnos » entonné par toute la salle. En un mot, un grand moment qui nous laisse un bénéfice significatif dont la recherche a bien besoin (environ 10 400 €).

Marie-France et Jean-Pierre Gruet, 05 59 32 57 39, contact@artcbearn.org

LA VIE DES DÉLÉGATIONS

ARTC NANCY-LORRAINE

Décembre est déjà là, synonyme de Solidarité, de Partage, d'Entraide et de Générosité !

Néanmoins, nous pouvons vous assurer que les autres mois de l'année ont véhiculé ces mêmes valeurs grâce à votre engagement à nos côtés. En voici la preuve à travers l'actualité de la délégation Nancy-Lorraine. Nous avons choisi de débiter cette page de la Lettre en mettant en lumière la jeunesse.

Dans la Lettre de décembre 2014, nous vous avons parlé d'étudiants de 2^e année en Techniques de commercialisation à l'IUT Nancy-Charlemagne qui, dans le cadre de leur cursus universitaire, avaient choisi de s'investir à nos côtés, en vue de sensibiliser la jeunesse et d'éveiller les consciences solidaires.



EN JUIN DERNIER, à l'occasion de leur soutenance, ces étudiants ont remis à l'ARTC Nancy-Lorraine un chèque correspondant aux fonds collectés durant leur année scolaire.

Nous tenons à nouveau à remercier très chaleureusement Manon, Sorenza, Alexandre, Geoffrey, Robin et Arthur ainsi que Madame Gourvil Le Perron, responsable du Département Techniques de commercialisation, sans qui cette belle initiative n'aurait pas pu voir le jour. Une nouvelle équipe a d'ores et déjà pris la relève pour 2015-2016 ! Qui a dit que notre jeunesse n'était pas engagée ?



LE MOIS DE JUIN a également été l'occasion pour la Fédération Boulangerie-Pâtisserie de Lorraine, à travers son Président Jean-Paul Daul, de démontrer que les boulangers-pâtisseries savaient mener un événement à la baguette ! Ainsi, à l'occasion de la Foire Exposition de Nancy, cette fédération a organisé son concours de pâtés lorrains, brioches, tartes au flan, croissants et autres délices... La vente de ces produits a permis la remise d'un chèque à l'ARTC Nancy-Lorraine. Un grand merci à eux !



VOUS NE LE SAVEZ PEUT-ÊTRE PAS, mais la météo dans notre chère Lorraine est parfois (voire souvent) capricieuse... Aussi, il n'est pas rare qu'en plein mois de mai nous ayons de la neige et qu'en novembre, nous profitions d'un été indien... Le 1^{er} mai 2015 n'a pas échappé à la tradition ! Bravant la pluie, le vent et des températures trop basses pour la saison, Sandrine et Pauline étaient présentes dès 6 h 30 pour proposer à la vente le traditionnel muguet du 1^{er} mai. Une partie des bénéfices a été reversée à l'association. Bravo les filles pour votre persévérance !



À l'occasion de la 26^e «Semaine du Goût» qui s'est déroulée du 12 au 18 octobre 2015, l'ARTC Nancy-Lorraine a invité les patients hospitalisés au sein du Service 4B de Neuro-oncologie du CHU de Nancy, à Goûter aux croissants du dimanche, pour accompagner leur petit déjeuner. Merci à la Boulangerie-Pâtisserie « La Mie Chris » de Moncel pour ce dimanche gourmand !

À l'heure où nous rédigeons ces lignes, nous travaillons à l'organisation de deux manifestations qui auront lieu en fin d'année 2015. Nous ne manquerons pas de vous en parler plus amplement dans la prochaine Lettre de l'ARTC.

ENFIN, NOUS NE POUVIONS PAS TERMINER CETTE PAGE sans partager avec vous la très belle action de financement régional, à laquelle vous avez contribué en nous soutenant. C'est ainsi que le Conseil Scientifique de l'ARTC a validé en septembre dernier l'octroi d'une bourse de jonction à une jeune doctorante en Sciences de la Vie et de la Santé, qui collabore aux travaux de recherche menés par l'équipe du Professeur Muriel Barberi-Heyob, coresponsable du Département Santé-Biologie-Signal (SBS) au Centre de Recherche en Automatique de Nancy (CRAN). Muriel Barberi-Heyob a accepté de nous parler de ses travaux de façon générique en nous présentant la stratégie dans son ensemble. Nous vous en livrons son résumé :

« Mise au point d'une technologie innovante utilisant la lumière pour atteindre et détruire la zone tumorale infiltrante de tumeurs cérébrales de haut grade.

Le glioblastome est la plus agressive des tumeurs cérébrales. Pour l'éradiquer dans sa totalité, ce que ne permet généralement pas la chirurgie, nous avons misé sur la thérapie photodynamique (traitement par la lumière). Nous avons élaboré des nanoparticules multifonctionnelles destinées à cette thérapie pour visualiser, atteindre et détruire non seulement la zone tumorale centrale, mais également la partie infiltrante.

Le traitement de référence s'appuie sur l'exérèse chirurgicale suivie d'une radiothérapie cérébrale associée à une chimiothérapie. L'objectif de la chirurgie est d'obtenir une cytoréduction maximale. Même en cas d'exérèse satisfaisante, le caractère invasif du glioblastome ne permet pas son contrôle par les approches thérapeutiques conventionnelles. La finalité du projet a été de proposer une modalité thérapeutique distincte par thérapie photodynamique interstitielle (fibre optique insérée au sein de la zone tumorale), qui dans ce contexte se présente comme une modalité nouvelle de prise en charge des glioblastomes non opérables. Ainsi, grâce à l'optimisation d'une nanoparticule multifonction, adaptée à une action combinée en imagerie par résonance magnétique (IRM) et en thérapie photodynamique, nous avons développé une technologie innovante pour atteindre la vascularisation tumorale, visualiser la tumeur par IRM et la traiter par thérapie photodynamique. La stratégie est double : d'une part traiter la lésion cancéreuse par une thérapie locorégionale sélective utilisant la lumière apportée par la fibre optique, et de l'autre, asphyxier le tissu tumoral en s'attaquant au réseau vasculaire qui l'alimente. L'étude préclinique a été réalisée sur un modèle animal. Nous validons actuellement la mise en place d'un protocole d'imagerie non invasive associée à la prise en charge par thérapie photodynamique pour proposer une irradiation réitérée.

Au sein de la communauté scientifique internationale, nos travaux uniques ont permis de mettre en exergue et de positionner l'intérêt de cette thérapie par la lumière appliquée aux tumeurs cérébrales de haut grade.»

Parallèlement à toutes ces actions, nous poursuivons notre engagement au quotidien, entourés du même noyau dur de fidèles, et nous préparons de nouvelles manifestations pour 2016. Sans vous, sans votre fidèle soutien, nous ne pourrions poursuivre le combat et faire progresser la bataille contre cette maladie. Soyez assurés de notre profonde reconnaissance.

Nathalie Olivier Mouttet et Gérard Mouttet, 06 33 05 89 98, artc.nancy-lorraine@orange.fr
N'hésitez pas à nous suivre sur notre page Facebook ARTC Nancy-Lorraine.

ARTC ESSONNE

Un grand spectacle des Zicos s'est déroulé à Villejust (Essonne) du 20 au 24 novembre au « Complexe des deux Lacs ».



QUI SONT LES ZICOS ?

Ce sont trente chanteurs accompagnés par dix musiciens qui ont repris de grands succès de la chanson française et internationale dans des mises en scène inédites avec vidéos, costumes, décors et chorégraphies.

Ce sont des chansons entières ou des medleys, qui nous ont fait passer de *Niagara* à *Jean Ferrat*, des *Clash* à *Richard Cocciante*, de *Christine and the Queens* à *Madonna* sans oublier *Joe Dassin*, *Michael Jackson*, *Line Renaud*, *Tina Arena*, etc.

Chaque spectacle des Zicos est un événement toujours salué pour la qualité de sa mise en scène et pour ses chanteurs merveilleux, c'est un concert où toutes les générations se retrouvent avec un grand plaisir. À consommer sans modération car on ne s'en lasse pas ! Les Zicos viennent de fêter leur 10^e anniversaire, ils soutiennent l'ARTC depuis 2008. Le nouveau spectacle « La Fête des Zicos », présenté en novembre, était notre 5^e partenariat. Ce fut une réussite, on ne change pas une équipe qui gagne !

Pour en savoir plus, allez sur leur site : www.zicosite.fr

Participez à la Corrida de Noël qui aura lieu le dimanche 20 décembre 2015!

CETTE ANNÉE ENCORE, l'ARTC Essonne a renouvelé son partenariat avec la ville d'Issy-les-Moulineaux. La Corrida de Noël est un parcours de 6 ou 10 km, marche ou course, déguisé ou non, c'est comme vous le sentez. Vous vivrez dans la bonne humeur un vrai moment de détente ! Vous pouvez vous inscrire dès maintenant sur le site : <http://www.corrida-noel-issy.com>. Le tarif préférentiel de 21 € vous est garanti jusqu'au 22 novembre, il suffit d'entrer le code « Coiretin » pour en bénéficier ; après le 22 novembre, l'inscription sera de 26 €. La clôture des inscriptions est fixée au 16 décembre. Un certificat médical autorisant la pratique de la course à pied en compétition est obligatoire, vous pouvez le télécharger au moment de votre inscription.



Venez nombreux, je vous y attends, ainsi nous constituerons un groupe, et tous ensemble, nous participerons à cette belle aventure sous les couleurs de l'ARTC. La corrida reversera à l'ARTC un chèque constitué de vos dons et d'un euro par déguisement vendu. Merci de votre soutien, n'hésitez pas à me contacter en cas de difficulté :

Florence Chiron, 01 69 30 41 32, chichileo@cegetel.net

ARTC BORDEAUX-AQUITAINE

Adresse postale: 15 rue du Général Margueritte 33400 Talence. Blog: <http://artcbordeaux.blogspot.fr/>

Audrey Cottreau-Dubucq et Jean-Michel Roiné, 06 80 28 80 90, artc.bordeaux@free.fr

APPEL AUX DONS – APPEL AUX ADHÉSIONS



NOUS VOUS RAPPELONS QUE VOUS POUVEZ ADRESSER VOS DONS* PAR CHÈQUE À L'ORDRE DE L'ARTC.

ARTC DIVISION MAZARIN, Hôpital de la Salpêtrière, 47 bd de l'Hôpital 75013 Paris

ARTC DÉLÉGATION ALSACE FRANCHE-COMTÉ, 46 rue principale 68380 Sondernach

ARTC DÉLÉGATION ARDÈCHE, Quartier Bouteyre 07200 Mercuer

ARTC DÉLÉGATION BORDEAUX-AQUITAINE, 15 rue du Général Margueritte 33400 Talence

ARTC DÉLÉGATION ESSONNE, 47 chemin des Hauts Gravières 91370 Verrières-le-Buisson

ARTC DÉLÉGATION LILLE, 93 rue Masséna 59650 Villeneuve d'Ascq

ARTC DÉLÉGATION NANCY-LORRAINE, boîte postale 13005 54272 Essey-lès-Nancy Cedex

ARTC DÉLÉGATION PAYS D'ADOUR, 46 avenue du Château d'Este 64140 Billère

ARTC DÉLÉGATION RHÔNE-ALPES, Hôpital Pierre Wertheimer, Secrétariat Pr Honnorat, 59 bd Pinel 69500 Bron

ARTC DÉLÉGATION TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES, 6 rue des Coquelicots 31780 Castelginest

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

LA VIE DES DÉLÉGATIONS

ARTC TOULOUSE MIDI-PYRÉNÉES



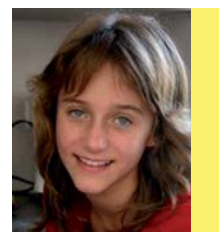
LE VENDREDI 29 MAI 2015, dans l'église de Castelnest, nos amis de « l'Ensemble Vocal de Cugnaux », quatre-vingts choristes accompagnés du « Quintet Mozart Toulouse Midi-Pyrénées », sont venus pour la troisième année consécutive soutenir notre action. Sous la direction de Françoise Mornet, les artistes, qui en plus du programme annoncé nous ont offert une merveilleuse interprétation de *In Paradisum* du *Requiem* opus 48 de Gabriel Fauré, nous ont donné le plaisir d'écouter la *Missa Votiva* de Jan Dismas Zelenka. Enthousiasmés, les (presque) deux cents spectateurs ne voulaient plus quitter l'église.



LE 19 SEPTEMBRE 2015, nous avons été cent quarante à découvrir le one man show humoristique : *Ne m'appellez plus Robert* de Robert Dos Santos, à la salle polyvalente de Castelnest. Robert Dos Santos est un artiste régional qui présente son spectacle ainsi : « Forcément, lorsque l'on s'appelle Robert, que l'on est Portugais et originaire d'un petit village perdu dans la campagne, l'autodérision, c'est plus qu'un état d'esprit, c'est une question de survie. » C'est pourquoi le personnage qui en prend (le plus) plein la

tête dans le spectacle, c'est l'artiste lui-même... et un peu sa mère qui lui a donné ce prénom !

EN MÉMOIRE DE CÉLIA, emportée en quelques mois à l'âge de treize ans par un glioblastome, un concert a été organisé par ses parents et sa sœur Carla, avec le soutien de la délégation ARTC Toulouse Midi-Pyrénées, dans l'église de Cornebarrieu, le 3 octobre 2015, jour de son anniversaire. Elle aurait eu quinze ans.



Plus de deux cent quarante personnes étaient réunies dans l'église éclairée par la lumière de l'espoir où chaleur humaine, partage et joie ont régné toute la soirée avec le cœur de gospel « Gospel Moody Blue », ce fut une soirée émouvante ! Les fonds collectés ont été reversés à l'ARTC Toulouse Midi-Pyrénées, ils sont destinés à offrir pour les fêtes de Noël des cadeaux aux enfants hospitalisés dans le service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse, où Célia a été suivie pendant son combat contre la maladie.

Un énorme merci à la famille de Célia pour cet immense moment d'émotion et de bonne humeur, qui ne doit pas toutefois faire oublier que les tumeurs cérébrales emportent aussi chaque année enfants et adolescents.

NOUVELLE PERMANENCE D'ARTC TOULOUSE À L'ONCOPOLE

Depuis un an, trois bénévoles, Martine Leygonie, Virginie Clain et Jacques Buzenac, assurent une permanence à l'Hôpital Pierre-Paul Riquet du CHU de Toulouse. Nous venons de signer une convention qui nous permettra de tenir des permanences à l'Institut Universitaire du Cancer-Oncopole de Toulouse. Ainsi nous pourrions accueillir les patients et les familles qui souhaitent recevoir du soutien ou échanger.

Un grand merci à tous nos adhérents, nos donateurs, aux participants à nos événements ainsi qu'aux bénévoles qui permettent la réussite de notre action et de nos manifestations. Sans vous rien ne serait possible. MERCI !

Luc Dalmonti, 06 09 74 75 52, artc.toulouse@orange.fr

ARTC ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES



ASSOCIATION AUTORISÉE À RECEVOIR DES DONS ET DES LEGS (ARRÊTÉ DU 23/03/2005)

NOM

PRÉNOM

ADRESSE*

TÉLÉPHONE

E-MAIL

ADHÉSION (MONTANT 30 €)

RENOUVELLEMENT

DON

* TOUT CHANGEMENT D'ADRESSE DOIT ÊTRE SIGNALÉ