

# Tour de France des initiatives pour une meilleure prise en charge des cancers du cerveau

Zoom sur 15 initiatives à travers la France pour améliorer la vie des patients



Avec le soutien institutionnel de

**novocure**

**SERVIER**

# Sommaire

Avant-propos .....	<b>p.3</b>
Les réseaux GLIOREC & RENOCLIP-LOC .....	<b>p.5</b>
Les activités physiques adaptées de l'Hôpital Saint-Louis .....	<b>p.7</b>
Les actions de l'association ARTC Sud .....	<b>p.9</b>
Les consultations pluridisciplinaires de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest .....	<b>p.11</b>
La prise en charge pluridisciplinaire de l'hôpital Pierre Wertheimer (HCL) .....	<b>p.14</b>
L'initiative Pallialab de la SFAP .....	<b>p.16</b>
Le questionnaire QUEGLI de l'Hôpital de la Timone .....	<b>p.19</b>
Les actions de l'association Oligocyte Bretagne .....	<b>p.21</b>
L'initiative HOPAYA au Centre Léon Bérard .....	<b>p.24</b>
La commission de soutien de l'association Des Étoiles dans la Mer – Vaincre le Glioblastome .....	<b>p.26</b>
Le réseau d'expertise dédié aux complications neurologiques OncoNeuroTox .....	<b>p.29</b>
Le parcours de soins de support de l'Institut du Cancer Avignon-Provence .....	<b>p.31</b>
Le programme de recherche du CHU de Brest sur la formation des paramédicaux aux tumeurs cérébrales .....	<b>p.33</b>
Les actions de l'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! .....	<b>p.35</b>
Le projet d'accompagnement neuropsychologique du Centre François Baclesse .....	<b>p.38</b>

## Avant-propos

Les cancers du cerveau restent, en France, des maladies rares et méconnues, mais leur impact est considérable : chaque année, près de 6 000 personnes reçoivent ce diagnostic, tous âges confondus ; chez les enfants, il s'agit du deuxième cancer le plus fréquent, tandis que chez les jeunes adultes, c'est la deuxième cause de décès par cancer.

Derrière ces chiffres se cachent des parcours de vie bouleversés, des familles ébranlées, des proches mobilisés. Les avancées de la recherche et les progrès thérapeutiques ont certes permis d'améliorer la prise en charge, mais la réalité quotidienne des patients et de leurs proches reste marquée par une double peine : la maladie elle-même et les multiples séquelles qu'elle entraîne, tant sur le plan cognitif, physique que social.

Les cancers du cerveau se distinguent par leurs spécificités : leurs symptômes, souvent insidieux, touchent les capacités de mémoire, de langage, la motricité, l'équilibre émotionnel, rendant le parcours de soins particulièrement complexe. La localisation des tumeurs complique la chirurgie ; la barrière hémato-encéphalique limite l'efficacité de nombreux traitements ; la maladie, quant à elle, ne s'arrête jamais à la seule sphère médicale. Elle impacte la vie professionnelle, scolaire, familiale, la vie intime, parfois du jour au lendemain, transformant des femmes, des hommes, des enfants et des adolescents en combattants du quotidien. À la maladie s'ajoute la gestion de l'incertitude, de l'isolement, du regard des autres, et d'un système de soins encore trop souvent inadapté à leurs besoins spécifiques.

C'est pour lutter contre cette invisibilité, pour porter la voix des patients et de leurs familles, et pour souligner l'urgence d'une prise en charge adaptée et humaine, que nos quatre associations – ARTC Sud, Oligocyte Bretagne, Des Étoiles dans la Mer et Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! – se sont unies. Nous avons décidé de réaliser ce « Tour de France des initiatives pour une meilleure prise en charge des cancers du cerveau » : un guide inédit, réalisé avec le soutien de Novocure et Servier, qui met en lumière la richesse, la diversité et la créativité des actions portées partout sur le territoire par des associations, des équipes hospitalières, des réseaux de soins, des proches-aidants, des acteurs de terrain, tous engagés, à leur échelle, pour améliorer le quotidien des patients.

Au fil de ce guide, vous découvrirez des initiatives nées de la détermination de femmes et d'hommes qui refusent la fatalité. Vous lirez comment, en Bretagne, des bénévoles brisent l'isolement ; comment, à Marseille, un questionnaire novateur prend en compte la réinsertion professionnelle et le bien-être ; comment à Avignon ou à Lyon, des équipes pluridisciplinaires inventent de nouvelles formes de soutien ; comment des réseaux d'experts œuvrent pour garantir à chaque patient, où qu'il soit, l'accès à une expertise de pointe ; comment l'activité physique adaptée, la musicothérapie, la sophrologie ou la création artistique ouvrent des espaces de respiration et de reconstruction pour les patients et leurs familles. Toutes ces actions, modestes ou ambitieuses, changent des vies.

Mais ce guide est aussi un plaidoyer : il met en lumière les obstacles persistants – inégalités d'accès aux soins de support, manque de professionnels formés, places insuffisantes dans les structures d'accueil, absence de suivi coordonné entre l'hôpital et la ville, soutien encore trop limité aux proches-aidants. Il rappelle avec force que la prise en charge des cancers du cerveau ne saurait se limiter à la seule médecine : elle doit intégrer la dimension humaine, psychologique, sociale, éducative, professionnelle. Nous appelons les pouvoirs publics, les institutions, les financeurs et tous les acteurs de santé à reconnaître la spécificité de ces cancers, à investir dans la recherche, à soutenir l'innovation, à généraliser les bonnes pratiques, à garantir un accompagnement digne et personnalisé à chaque patient, partout sur le territoire.

Ce Tour de France des initiatives est une invitation à l'espoir, à l'action collective, à la solidarité. Il démontre que, partout, des solutions existent, que l'engagement citoyen et professionnel porte déjà ses fruits, et que les progrès sont possibles quand on fédère les énergies. Nous sommes convaincus que c'est en rendant visibles ces initiatives, en les partageant et en s'inspirant les uns des autres, que nous pourrions transformer la prise en charge des cancers du cerveau en France.

Au nom de l'ARTC Sud, Oligocyte Bretagne, Des Étoiles dans la Mer et Plus Cérébrale que Nous Tumeur !, nous vous invitons à découvrir ce guide, et à rejoindre, chacun à votre échelle, ce mouvement pour une meilleure vie, une meilleure prise en charge, et, surtout, une plus grande reconnaissance des patients et de leurs familles.

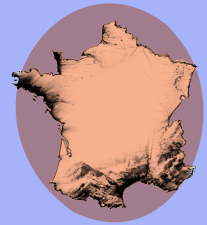
**Dominique Figarella-Branger**, présidente, ARTC Sud

**Bernard Léon**, président, Oligocyte Bretagne

**Laetitia Levère**, présidente, Des Étoiles dans la Mer

**Amandine Cornille**, présidente, Plus Cérébrale que Nous Tumeur !

# Les réseaux GLIOREC & RENOCLIP-LOC



Les réseaux GLIOREC & RENOCLIP-LOC sont deux réseaux d'excellence clinique pour améliorer la prise en charge des patients souffrant de tumeur du cerveau sur le territoire national.

## D'où vient ce projet de mettre l'excellence clinique en réseau ?

Le réseau GLIOREC, que je coordonne aux côtés du Pr Ahmed Idbaih, ainsi que le réseau RENOCLIP-LOC, coordonné par le Pr Khê Hoang-Xuan, tous deux neuro-oncologues à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, sont nés d'un constat alarmant : les cancers du cerveau, bien que rares, sont parmi les plus complexes à traiter et à pronostiquer, et par conséquent, la prise en charge des patients qui en souffrent en France est très hétérogène, avec de fortes inégalités selon les régions. Certains patients bénéficient d'un accès rapide à des centres experts, à des diagnostics précis et à des traitements innovants, tandis que d'autres, faute de réseau structuré, voient leur parcours de soins fragmenté et leur pronostic compromis. Face à cette situation, il nous a semblé essentiel de structurer la prise en charge à l'échelle nationale, afin de garantir à chaque patient, où qu'il vive, un accès équitable à l'expertise médicale, à la recherche et à un accompagnement de qualité.

## Comment ces réseaux s'organisent-ils ?

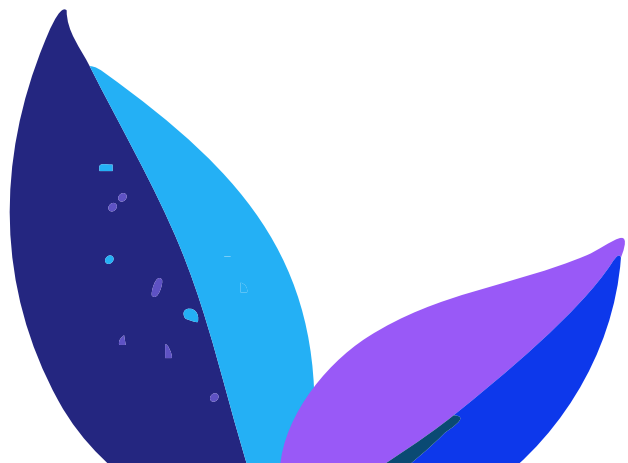
Concrètement, notre projet s'appuie sur la création de deux réseaux nationaux labellisés par l'Institut national du cancer : RENOCLIP-LOC et GLIOREC. Ces réseaux rassemblent des centres experts régionaux pour favoriser un maillage territorial et un réseau national de relecture anatomopathologique, afin d'assurer une qualité de diagnostic et de soins homogène sur tout le territoire. Nous avons mis en place des réunions de concertation régulières, où des spécialistes de différentes disciplines se réunissent pour discuter des cas complexes et définir ensemble la meilleure stratégie thérapeutique pour chaque patient. Nous facilitons également l'accès aux essais cliniques et à la recherche, pour que chaque patient puisse bénéficier des avancées les plus récentes, quel que soit son lieu de résidence. Grâce à ces actions, nous avons déjà observé une amélioration de la qualité des diagnostics, une harmonisation des parcours de soins et une augmentation du nombre de patients inclus dans des protocoles de recherche. Les patients et leurs familles se sentent mieux accompagnés, et les professionnels de santé disposent d'outils et de référentiels communs pour optimiser la prise en charge.

## Quels sont les principaux défis auxquels vous avez dû faire face dans le développement de ces réseaux ?

Aujourd'hui, le principal défi auquel font face les réseaux nationaux reste le manque de financement, qui limite notre capacité à couvrir l'ensemble des besoins, qu'il s'agisse de l'organisation des réunions, du soutien à la recherche ou de l'accès aux soins de support. Nous rencontrons aussi des difficultés à communiquer efficacement avec certains professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, qui jouent pourtant un rôle clé dans l'orientation des patients. Par ailleurs, l'accès aux soins de support – psychologues, assistantes sociales, rééducateurs – reste très inégal selon les territoires, alors qu'il est fondamental pour l'insertion et la qualité de vie des patients. Enfin, des obstacles réglementaires, notamment au niveau européen, compliquent la coopération internationale, pourtant indispensable pour faire avancer la recherche sur ces cancers rares.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Nos priorités sont multiples ! Nous souhaitons poursuivre l'amélioration continue de la qualité des soins et de la recherche pour tous les types de tumeurs cérébrales, en renforçant la formation des professionnels et en développant de nouveaux outils de coordination. Un projet majeur est la création d'un site internet dédié, qui permettra d'informer plus efficacement les patients et les professionnels sur les ressources disponibles, les parcours de soins et les avancées de la recherche. Nous voulons également accroître la visibilité de nos réseaux pour attirer de nouveaux financements et développer des collaborations industrielles, indispensables à l'innovation. Enfin, j'insiste sur la nécessité d'un soutien accru de l'État pour la recherche en neuro-oncologie, afin de garantir la pérennité et l'excellence de la prise en charge des patients atteints de cancers du cerveau en France.



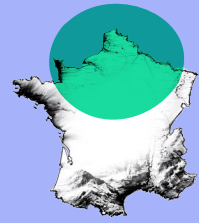
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr. Caroline Dehais,**  
neuro-oncologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Le Dr Caroline Dehais consacre son activité clinique et de recherche aux tumeurs cérébrales, en particulier aux tumeurs oligodendrogiales de haut grade. Elle est coordinatrice du domaine POLA au sein du réseau RENOCLIP-LOC et co-coordinatrice du réseau GLIOREC. Elle coorganise également la réunion de concertation pluridisciplinaire européenne du réseau EURACAN, consacrée aux tumeurs du système nerveux.

# Les activités physiques adaptées de l'Hôpital Saint-Louis



Le service de neurologie de l'hôpital Saint-Louis est spécialisé dans la prise en charge des complications neurologiques en rapport avec les cancers ou ses traitements. Au-delà des traitements, les patients atteints de cancers du cerveau ont également accès à un programme d'activités physiques adaptées.

## Pourquoi avoir décidé de compléter l'accompagnement que vous proposez aux patients d'une pratique sportive encadrée ?

Notre initiative est née d'une discussion informelle entre une cadre supérieure de rééducation et un médecin de l'Hôpital Saint-Louis. Nous partageons la conviction qu'il fallait aller au-delà de la seule prise en charge médicale pour accompagner les patients atteints de cancers du cerveau dans toutes les dimensions de leur vie. Depuis 2017, dans le cadre de l'hôpital de jour, nous avons déjà mis en place un suivi psychologique, un accompagnement diététique ainsi que l'intervention d'une kinésithérapeute et d'une assistante sociale. Mais il nous semblait essentiel d'ajouter une nouvelle dimension : l'activité physique adaptée. Cette démarche s'inscrivait dans une volonté de proposer une prise en charge pluridisciplinaire, globale et complète, afin de répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des patients. L'objectif était d'améliorer leur qualité de vie, de prévenir la perte d'autonomie et de leur offrir un soutien individualisé, en tenant compte de l'impact du cancer sur tous les aspects de leur quotidien.

## Comment s'organisent ces séances dédiées à l'activité physique ?

Concrètement, le projet consiste à proposer des séances d'activité physique adaptée aux patients atteints de cancers du cerveau, dans le cadre de l'hôpital de jour. Chaque patient bénéficie de 1 à 2 séances par mois, animées par un professionnel spécialisé – un EAPA (Enseignant en Activité Physique Adaptée) –, ce qui conduit à un nombre important de séances chaque jour. Ces séances sont entièrement personnalisées : chaque patient bénéficie d'un accompagnement sur mesure, adapté à ses capacités et à ses envies. Pour favoriser l'autonomie et la continuité, nous remettons également à chaque participant un livret d'exercices à réaliser à domicile entre les séances. Au total, environ 120 patients bénéficient de séances d'APA personnalisées chaque mois. L'activité physique n'est pas seulement un moyen d'améliorer la condition physique : elle contribue aussi à prévenir les comorbidités, à renforcer le moral et à offrir un espace d'échange et de soutien. Les retours des patients sont extrêmement positifs : beaucoup expriment une nette amélioration de leur moral et de leur qualité de vie, même ceux qui n'avaient jamais pratiqué de sport auparavant ! L'accompagnement individualisé est particulièrement apprécié, et un grand nombre de patients perçoit aujourd'hui l'activité physique comme un élément essentiel de leur parcours de soins.

## Quels sont les principaux défis auxquels vous avez dû faire face ?

Il existe une réelle reconnaissance de l'apport des EAPA au sein de l'hôpital, comme en témoigne notre mobilisation dans les services. La difficulté tient davantage à un manque de cadre législatif structurant la profession, ce qui complique l'intégration de l'activité physique adaptée au sein des équipes soignantes et limite la portée du programme. L'hôpital ne dispose par ailleurs pas d'espaces dédiés à la pratique de l'activité physique, ce qui restreint le nombre de patients pouvant participer à la palette d'activités proposées. Il est également parfois difficile d'intégrer pleinement les patients dans ce parcours, notamment en raison de contraintes d'organisation ou de motivation, ce qui souligne l'importance d'un accompagnement individualisé et d'une sensibilisation continue.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Nos priorités pour les prochaines années sont claires : nous souhaitons obtenir davantage de moyens, en particulier des espaces dédiés au sein de l'hôpital, pour organiser les séances d'activité physique dans de bonnes conditions. Nous souhaitons également accroître la reconnaissance officielle des enseignants en activité physique adaptée comme membres à part entière des équipes soignantes. Nous prévoyons aussi de continuer à développer l'offre, en incorporant des séances supplémentaires entre les passages en HDJ et en facilitant l'intégration des patients dans leur parcours de soins. À l'horizon 2026, notre ambition est de faire de l'activité physique adaptée un pilier reconnu et institutionnalisé de la prise en charge des patients atteints de cancers du cerveau, en lien étroit avec les autres dimensions psychologiques, diététiques et sociales du soin. Nous sommes convaincus que cette approche globale est la clé pour améliorer durablement la qualité de vie de nos patients !



### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC

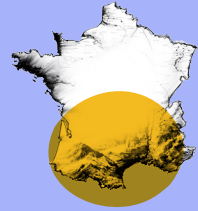


#### **Nicolas Brelot,**

enseignant en Activité Physique Adaptée en hématologie-oncologie et neuro-oncologie à l'Hôpital Saint-Louis

Jeune, Nicolas Brelot était un grand passionné de sport. Souhaitant allier sa passion avec sa volonté de prendre soin des autres, il a découvert la filière STAPS et s'est orienté vers le métier d'Enseignant en Activité Physique Adaptée (EAPA). Suite à divers stages, il a rejoint l'équipe du service de rééducation de l'hôpital Saint-Louis (AP-HP), où il a pu développer l'APA en collaboration avec ses collègues au sein des services d'hémo-oncologie du Pr Thieblemont et de neuro-oncologie du Pr Carpentier.

# Les actions de l'association ARTC Sud



L'Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrale (ARTC Sud) a pour vocation première d'apporter un soutien financier à la recherche dédiée aux tumeurs cérébrales et de soutenir les patients et leurs familles.

## Quelle est la mission de l'association ?

L'ARTC Sud est une association reconnue d'utilité publique, fondée en 2005 par Dominique David. Elle est habilitée à recevoir des legs. Dès l'origine, notre volonté a été de répondre à un double besoin : soutenir la recherche sur les tumeurs du système nerveux central, quels que soient leur type, et apporter une aide concrète aux patients ainsi qu'à leurs proches aidants. Cette double mission est au cœur de notre engagement depuis vingt ans. Nous avons choisi d'implanter l'association au sein même de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, dans le service de neuro-oncologie de la Timone. Cette proximité avec les patients et les équipes médicales est essentielle. Elle nous permet d'être à l'écoute, de comprendre rapidement les besoins qui émergent, et d'y répondre de façon réactive. Améliorer la vie des patients atteints de cancers du cerveau, c'est non seulement leur offrir un accompagnement humain, mais aussi soutenir la

recherche pour faire progresser les traitements et l'espoir.

## Quelles actions mettez-vous en place pour soutenir les patients et favoriser la recherche ?

Concrètement, notre association agit sur plusieurs fronts. Nous avons notamment mis en place une permanence téléphonique, qui permet aux patients et à leurs familles de trouver écoute, conseils et informations à tout moment. Nos bénévoles, souvent eux-mêmes anciens aidants ou proches de patients, effectuent des visites régulières auprès des malades hospitalisés, pour rompre l'isolement et apporter un soutien moral précieux. Nous organisons également des groupes de parole, ouverts aux patients comme aux aidants, afin de partager des expériences, des doutes, mais aussi des moments d'espoir et de solidarité. Nous contribuons financièrement à la mise en place de soins de supports. Par ailleurs, l'ARTC Sud finance des projets et des bourses de recherche et l'achat d'équipements spécialisés. Récemment, l'ARTC Sud a cofinancé le premier appareil d'irradiation du petit animal implanté en PACA, permettant la mise en place de modèles expérimentaux au plus près des tumeurs humaines. Ces équipements permettent de faire avancer la connaissance sur ces maladies et d'améliorer la prise en charge. Ces actions ont un impact concret : elles facilitent le quotidien des patients, renforcent le lien social, et contribuent à l'innovation médicale. Nous sommes fiers de constater que notre présence au sein de l'hôpital favorise une meilleure intégration de l'accompagnement associatif dans le parcours de soins.

**Les Cafés de l'ARTC Sud**

VOUS AVEZ LA PAROLE !

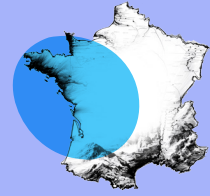
**Quoi ?** Groupe de parole animé par un bénévole de l'association  
**Pour qui ?** Patients ou aidants du service de neuro oncologie  
**Où ?** Salle de réunion du 4<sup>ème</sup> étage Timone Adultes  
**Quand ?** Deux fois par mois, le mardi de 13h à 14h, en alternance, un groupe « patients », un groupe « aidants »  
**Comment ?** Inscription obligatoire par mail à [artcsud@ap-hm.fr](mailto:artcsud@ap-hm.fr)  
 Dates affichées en salle d'attente ou disponibles au secrétariat


**ARTC Sud**  
 Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales

Affiche annonçant les groupes de parole organisés par l'ARTC Sud



# Les consultations pluri-disciplinaires de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest



L'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) est un établissement de santé dédié à la cancérologie. Son expertise, reconnue sur le plan international, est nourrie par sa dynamique d'innovation – tant dans la recherche de thérapies novatrices que dans la révolution numérique – et par son activité d'enseignement auprès des nouvelles générations de praticiens et soignants.

## Pourquoi plaidez-vous en faveur de consultations pluridisciplinaires pour les patients atteints de cancers du cerveau ?

La neuro-oncologie est à un moment charnière. De nouvelles approches thérapeutiques émergent, et la compréhension moléculaire des tumeurs progresse très vite. Pourtant, ces cancers restent rares, complexes et encore trop souvent pris en charge de manière dispersée, parfois dans des structures peu expertes. Or, on sait aujourd'hui que la survie et la qualité de vie des patients – y compris leur capacité à poursuivre leurs études, travailler, avoir une vie intime – sont nettement meilleures lorsqu'ils sont suivis dans des centres experts dotés d'équipes pluridisciplinaires. Notre engagement est donc né de la volonté de garantir à tous les patients – y compris les adolescents et jeunes adultes – une prise en charge experte, globale et humaine, là où la maladie bouleverse la vie professionnelle, familiale et sociale. Sensibiliser les politiques, les médias et le grand public à cette nécessité est devenu pour nous une priorité, afin d'amplifier la voix des patients et de fédérer les acteurs de la prise en charge. Parce que ces cancers ne bouleversent pas seulement le corps : ils percutent la vie professionnelle, sociale et familiale, parfois en quelques jours. Sensibiliser les décideurs publics, les médias et le grand public à cette réalité est devenu pour nous une priorité : il faut amplifier la voix des patients et fédérer les acteurs autour d'un modèle de prise en charge qui fonctionne.



Actions de sensibilisation pour Mai en Gris à l'ICO d'Angers en 2024



Actions de sensibilisation pour Mai en Gris à l'ICO d'Angers en 2024

## Comment cet accompagnement pluridisciplinaire s'organise-t-il concrètement au sein de l'ICO ?

À l'ICO d'Angers, chaque nouveau patient est accueilli par une équipe pluridisciplinaire de neuro-oncologie qui l'accompagnera tout au long de son parcours. Dès la première consultation, un rendez-vous conjoint avec l'oncologue et l'infirmière de neuro-oncologie pose les fondations d'un lien de confiance et d'un suivi continu. Nos infirmières assurent un suivi hebdomadaire, prennent des nouvelles, anticipent les besoins et veillent à l'adaptation des traitements. Au début de la prise en charge et autant de fois que nécessaire, une demi-journée « soins de support » permet au patient de rencontrer l'ensemble des professionnels : assistante sociale, kinésithérapeute, psychologue, diététicienne, et, si besoin, spécialiste de la fertilité. Les jeunes adultes bénéficient d'un accompagnement renforcé, avec des équipes formées spécifiquement à leurs enjeux : scolarité, emploi, autonomie, vie affective et intime. Nous veillons également à garantir l'accès systématique à l'analyse moléculaire complète de la tumeur, indispensable pour proposer les traitements les plus innovants mais aussi pour faciliter l'avancée de la recherche sur cette maladie. Les retours des patients et des familles sont très positifs : ils se sentent écoutés, entourés, et mieux armés pour faire face à la maladie. Cette prise en charge doit, selon nous, être la même partout, en particulier pour les adolescents et jeunes adultes (AJA), particulièrement touchés par les cancers du cerveau. Sur le plan national, la société savante GO AJA, dont je fais partie, favorise justement le partage de ces bonnes pratiques, le financement de projets locaux, et l'organisation de journées de sensibilisation et d'information.

## Quels sont les principaux défis auxquels vous faites face ?

Le principal défi reste le manque de ressources humaines et financières : les infirmières spécialisées en neuro-oncologie jouent un rôle clé, mais leurs postes restent trop dépendants de financements temporaires. Il faudrait des moyens pérennes pour consolider ces équipes. L'accès à l'IRM, essentiel pour le diagnostic et le suivi, demeure insuffisant en France et génère parfois des délais trop longs. D'autre part, la prise en charge reste inégale selon les régions, notamment pour l'accès à la préservation de la fertilité : tous les jeunes patients ne bénéficient pas encore des mêmes chances. Sur le plan institutionnel, il est difficile d'obtenir une reconnaissance officielle de l'importance de structurer la prise en charge dans des centres experts. Enfin, la mobilité des jeunes adultes impose de renforcer le maillage entre les différents centres pour assurer un accompagnement continu des patients, où qu'ils se trouvent.



Actions de sensibilisation pour Mai en Gris à l'ICO d'Angers en 2024

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Notre priorité absolue est de garantir à chaque patient un accès rapide et universel à l'analyse moléculaire de la tumeur, car c'est le point de départ d'une médecine personnalisée et efficace. Nous voulons également renforcer les équipes, et appelons pour ce faire l'État à poursuivre les financements dédiés aux infirmières et aux dispositifs pour les adolescents et jeunes adultes. Nous souhaitons développer des projets innovants, comme la création d'une garderie pour les enfants

des patients, afin de soulager leur quotidien lors des soins. En parallèle, nous continuerons d'amplifier la sensibilisation et le plaidoyer, en nous appuyant sur les réseaux sociaux, les événements nationaux comme « Mai en gris », et le soutien de personnalités engagées. Enfin, nous voulons poursuivre et élargir la dynamique collective, pour que chaque patient, où qu'il soit, bénéficie du meilleur accompagnement possible et que la prise en charge des cancers du cerveau soit reconnue comme une priorité nationale.



Actions de sensibilisation pour Mai en Gris à l'ICO d'Angers en 2024

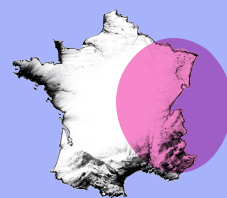
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr Pierre Kubicek,**  
neuro-oncologue à l'ICO (Angers)

Le Dr Pierre Kubicek est spécialisé en neuro-oncologie, sarcomes et cancers de primitif inconnu (CUP). Il s'intéresse particulièrement à la prise en charge des gliomes de haut grade et des tumeurs cérébrales rares, ainsi qu'aux innovations thérapeutiques et à l'intégration de l'intelligence artificielle en oncologie. Investi dans les parcours adolescents et jeunes adultes (AJA) et la structuration de réseaux multicentriques, il milite pour une décision partagée centrée sur la médecine personnalisée et le projet de vie des patients.

# La prise en charge pluridisciplinaire de l'hôpital Pierre Wertheimer (HCL)



Rattaché aux Hospices Civils de Lyon, l'hôpital Pierre Wertheimer est l'un des centres de référence nationaux pour la neurochirurgie et la neuro-oncologie. L'hôpital propose une prise en charge pluridisciplinaire des tumeurs cérébrales.

## Pourquoi vous semblait-il important de renforcer les soins de support pour les patients ayant un cancer du cerveau ?

Le parcours de soins que nous avons mis en place à l'hôpital Pierre Wertheimer est né d'un constat simple mais fondamental : les patients atteints de cancers du cerveau font face à des difficultés bien particulières, cumulant une annonce de cancer non guérissable et une atteinte neurologique pouvant limiter leur autonomie au quotidien. Les troubles neurologiques, les séquelles des traitements, et l'impact sur leur vie quotidienne rendent leur parcours particulièrement complexe. Nous avons observé que le suivi médical classique ne suffisait pas à répondre à l'ensemble de leurs besoins. Il nous a donc semblé essentiel de proposer un accompagnement spécifique, capable de prendre en compte toutes les dimensions de leur vie, pour alléger leur parcours et leur offrir un véritable soutien au quotidien. Notre objectif était de développer des soins de support adaptés, afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie tout au long de leur prise en charge.

## Comment cette prise en charge pluridisciplinaire s'organise-t-elle ?

Concrètement, notre projet s'appuie sur une prise en charge globale, intégrée à la fois dans notre service d'hospitalisation conventionnelle et dans l'hôpital de jour dédié aux traitements de chimiothérapie. Nous avons mis en place une large palette de soins de support, accessibles à tous les patients : kinésithérapie pour préserver la mobilité, orthophonie pour accompagner les troubles du langage, ergothérapie pour aider à l'autonomie dans les gestes du quotidien. Nous proposons également de l'activité physique adaptée, de la socio-esthétique pour restaurer l'estime de soi, de l'hypnose pour mieux gérer l'anxiété et les effets secondaires, de la luminothérapie, ainsi que de la musicothérapie et de l'art-thérapie, dans un objectif de relaxation. Ces approches complémentaires permettent aux patients de se détendre, de retrouver du plaisir et de s'exprimer autrement. Les résultats sont très concrets : nous constatons une amélioration du bien-être général, une meilleure gestion des effets secondaires, et parfois même la découverte de talents insoupçonnés grâce à l'art-thérapie. La musicothérapie, par exemple, a transformé l'ambiance du service, rendant l'environnement plus apaisant pour tous !

## Quels sont les principaux défis auxquels vous faites face ?

Le principal défi reste le financement : la plupart de ces actions reposent sur le soutien d'associations, faute de financements institutionnels pérennes. Cette dépendance rend l'élargissement de l'offre de soins incertain, particulièrement sur le long terme. Par ailleurs, l'organisation de certaines initiatives, comme l'éducation thérapeutique du patient, se heurte au manque de temps et de ressources humaines de notre infrastructure. Les équipes sont très sollicitées, et il n'est pas toujours simple de dégager du temps pour développer de nouveaux projets. Enfin, la spécificité et la fragilité des patients atteints de cancers du cerveau exigent des approches très personnalisées, ce qui complique parfois leur intégration dans les dispositifs de soutien classiques. Il est donc indispensable de renforcer les moyens et de mieux structurer l'accompagnement pour garantir à chaque patient un accès équitable à ces soins.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

A horizon 2026, nous souhaitons mettre en place de véritables programmes d'éducation thérapeutique, afin de donner aux patients les outils nécessaires pour mieux comprendre et gérer leur maladie au quotidien. Nous voulons également développer des groupes de soutien, non seulement pour les patients mais aussi pour leurs proches et aidants, car leur rôle est essentiel dans le parcours de soins. Enfin, nous restons engagés à maintenir et à enrichir notre offre de soins de support, en cherchant des solutions pour sécuriser leur financement et garantir leur accessibilité à tous. Notre ambition est de continuer à proposer une prise en charge globale, humaine et innovante, qui place le bien-être du patient et de ses proches au cœur de nos préoccupations.



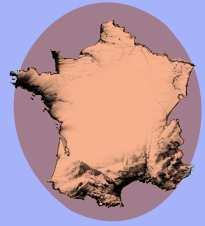
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr Stéphanie Cartalat,**  
neurologue à l'hôpital Pierre Wertheimer

Formée à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, sa rencontre avec le Professeur Jérôme Honnorat lui permet de revenir dans sa ville natale de Lyon au sein de l'hôpital neurologique Pierre Wertheimer. Ensemble, ils créent le service conventionnel de neuro-oncologie en 2011, puis l'hôpital de jour, Plateforme d'Oncologie Pluridisciplinaire, en 2017. Avec sa collègue de pneumologie, le Dr Bénédicte Mastroianni, elles développent également les soins de support au lit du patient au sein du centre de coordination en cancérologie.

# L'initiative Pallialab de la SFAP



Le Pallialab est une initiative lancée par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) pour soutenir et accélérer la création de structures innovantes en soins palliatifs partout en France.

## Quels sont les objectifs poursuivis par l'initiative Pallialab ?

Le Pallialab est un projet porté par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), imaginé dès 2022 dans le cadre de son projet associatif. L'idée fondatrice était de soutenir et d'accélérer des projets innovants en soins palliatifs partout en France, afin de contribuer à la diffusion d'une véritable culture palliative. Le projet a pris forme en 2024, alors que la stratégie décennale des soins palliatifs était lancée, avec notamment l'ambition d'ouvrir 100 maisons d'accompagnement sur dix ans. Ces structures, alternatives à l'hôpital et au domicile, répondent à un

réel besoin sur le territoire : beaucoup de patients, dont ceux atteints de cancers du cerveau, peinent à accéder à des soins palliatifs adaptés et à bénéficier d'un environnement chaleureux et convivial. Pour ces patients, dont la maladie peut entraîner des handicaps physiques et cognitifs majeurs, il est essentiel de proposer une médecine qui soigne sans forcément guérir, qui accompagne, soulage et favorise la qualité de vie, tout en soutenant aussi les proches. Le Pallialab est donc né pour répondre à ce besoin urgent d'accompagnement humain et d'innovation dans les parcours de soins palliatifs.



Préparation d'un déjeuner au sein de La Maison Astrolabe, maison de vie et d'accompagnement

## En quoi consiste le Pallialab ?

Le Pallialab est un dispositif d'accompagnement et d'accélération de projets innovants en soins palliatifs : maisons d'accompagnement, accueils de jour, solutions numériques, soins alternatifs, campagnes de sensibilisation... Le programme phare, l'Accélérateur des maisons d'accompagnement, soutient aujourd'hui près de 40 porteurs de projets à différents stades d'avancement partout en France. Ces maisons, pensées pour accueillir entre 8 et 15 personnes, sont conçues comme de véritables domiciles : chambres individuelles, espaces de vie collectifs, cuisine ouverte, jardin... Elles offrent une alternative accueillante et familiale à l'hôpital, tout en garantissant une présence soignante et une coordination avec les professionnels du territoire. L'accompagnement du Pallialab repose sur trois piliers : le conseil technique aux porteurs de projets (financement, immobilier, organisation des soins, démarches administratives, etc.), la mise en réseau (rencontres, partage de bonnes pratiques, accès à des experts), et le plaidoyer auprès des institutions pour inscrire ces structures dans le droit commun. Cette dynamique a permis de faire émerger des projets sur l'ensemble du territoire, de soutenir l'innovation et de répondre à un véritable besoin des patients et familles, comme en témoigne la forte demande de nouveaux porteurs de projets chaque mois.



Préparation d'un déjeuner au sein de La Maison Astrolabe, maison de vie et d'accompagnement



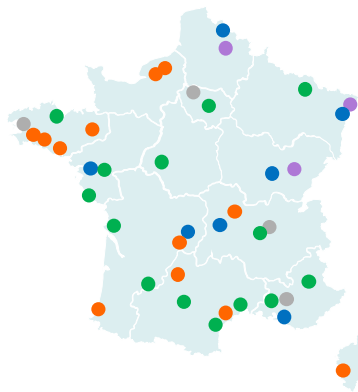
Stand de La Maison Astrolabe, maison de vie et d'accompagnement

## Quels sont les obstacles que vous rencontrez dans le développement de ce dispositif ?

Le principal frein reste financier : même si ces maisons sont moins onéreuses qu'un séjour hospitalier classique, il est difficile de réunir les fonds nécessaires, tant pour l'investissement initial que pour le fonctionnement annuel. Le second obstacle est administratif : le modèle des maisons d'accompagnement est innovant et hybride, à la croisée du sanitaire et du médico-social, ce qui complique l'obtention des autorisations et le montage des projets. Enfin, les porteurs de projets sont souvent des soignants, très engagés mais qui ont donc besoin d'accompagnement et de soutien technique pour mener à bien ces initiatives ambitieuses. S'ajoute à cela la vigilance sur la nature des structures qui pourraient émerger : il est crucial que ces maisons restent ouvertes à tous, quel que soit l'âge, la pathologie ou les moyens financiers, et ne deviennent pas de simples extensions de structures existantes afin de garantir un environnement adapté et non stigmatisant, notamment pour des patients jeunes et actifs.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

La priorité pour le Pallialab est l'expérimentation nationale, prévue dès 2026, qui verra l'ouverture de 12 maisons d'accompagnement pilotes, une par région, dans le cadre du cahier des charges publié par la DGCS. L'objectif est de soutenir l'ouverture de 100 maisons sur dix ans et de veiller à ce que chaque projet reste fidèle à l'esprit d'une véritable maison de vie, innovante et ouverte sur la société. Le Pallialab continuera à former, accompagner et mettre en réseau les porteurs de projets, tout en menant un plaidoyer fort pour pérenniser ce modèle dans le droit commun. Enfin, il s'agira de maintenir une attention particulière à la diversité des publics accueillis, pour que chaque patient, quel que soit son âge ou sa pathologie (y compris les cancers du cerveau), puisse bénéficier d'un accompagnement digne, humain et adapté à ses besoins dans un lieu chaleureux, ouvert, et tourné vers la vie.



## Répartition géographique des projets de maison d'accompagnement et de soins palliatifs repérés par le Pallialab

- Capacité à ouvrir à court terme, bâti identifié et confirmé
- Capacité à ouvrir à court ou moyen terme, en attente de confirmation d'un bâti
- Capacité à ouvrir à moyen terme, sans bâti identifié
- A mûrir
- En standby ou abandonné

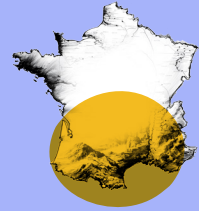
D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr Claire Fourcade,**  
Responsable du plaidoyer de la SFAP

Claire Fourcade est médecin des soins palliatifs depuis plus de 25 ans à Narbonne et responsable du Plaidoyer de la SFAP. Elle pilote les actions et la structuration du Pallialab et contribue à sensibiliser les pouvoirs publics sur la nécessité d'ouvrir ces maisons pour développer l'accès aux soins palliatifs partout et pour tous.

# Le questionnaire QUEGLI de l'Hôpital de la Timone



Le questionnaire QUEGLI est une initiative mise en place par le service de neuro-oncologie de l'Hôpital de la Timone à Marseille pour comprendre les besoins des patients au-delà des traitements.

## D'où vient l'idée de ce questionnaire QUEGLI ?

Le projet QUEGLI est né d'un constat simple : les jeunes patients atteints de tumeurs cérébrales, c'est-à-dire les personnes de moins de 50 ans, vivent souvent avec la maladie sur de longues années. Pourtant, la prise en charge médicale classique se concentre presque exclusivement sur le traitement et la survie, en laissant de côté des aspects essentiels de la vie quotidienne. Très souvent, ni les consultations médicales, ni les questionnaires standards n'abordent les questions de réinsertion socioprofessionnelle, de vie sociale ou de bien-être global. Or, pour ces patients, l'enjeu n'est pas seulement de survivre, mais de retrouver une place dans la société, de reprendre le travail, de maintenir des liens sociaux et de vivre pleinement malgré la maladie. C'est ce manque d'écoute et de prise en compte de la qualité de vie qui a motivé la création du questionnaire QUEGLI. Notre objectif principal était de cartographier les besoins réels de cette population, souvent peu nombreuse et donc mal connue, afin de mieux les accompagner dans leur parcours après le traitement.

## Pouvez-vous décrire le questionnaire plus en profondeur ?

Le questionnaire QUEGLI a été conçu en collaboration avec le service de neuro-oncologie de la Timone et l'association ARTC Sud. Il s'agit d'un questionnaire proposé aux jeunes patients atteints de tumeurs cérébrales, qui va bien au-delà des simples questions médicales. Il aborde des sujets souvent oubliés : la réinsertion professionnelle, la vie sociale, la fertilité, l'accès aux soins de support comme la kinésithérapie ou la psychologie. L'idée est de donner la parole aux patients sur tous les aspects de leur vie après le traitement, pour que leurs besoins soient enfin entendus et pris en compte. Grâce à ce questionnaire, nous avons pu identifier de nombreux besoins non couverts, notamment en matière de retour à l'emploi, d'accès à des soins spécialisés ou de soutien psychologique. Cela nous permet d'orienter les patients vers les ressources adaptées, de personnaliser leur accompagnement et de sensibiliser l'ensemble de l'équipe médicale à l'importance de la qualité de vie. Les retours sont très positifs : les patients se sentent écoutés, mieux compris, et osent aborder des sujets qu'ils n'auraient jamais évoqués spontanément.

## Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans le développement de ce questionnaire ?

Le principal obstacle que nous avons rencontré a été le manque de financement : le projet n'est pas soutenu par l'institution hospitalière, ce qui limite nos moyens pour le développer et le pérenniser. Il existe aussi un vrai défi de sensibilisation, aussi bien auprès des médecins que des patients. Beaucoup de professionnels de santé restent focalisés sur l'aspect strictement médical et n'abordent pas spontanément les questions de qualité de vie ou de réinsertion avec leurs patients. Or, il n'est pas toujours facile pour ces derniers d'oser parler de leurs difficultés à reprendre le travail, de leurs besoins de soutien ou de leurs inquiétudes pour l'avenir. Enfin, il y a des disparités régionales importantes : dans certaines zones, l'accès à des soins de support est très limité, ce qui complique encore la réinsertion et le retour à une vie active.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Nous souhaitons à l'avenir structurer un véritable parcours d'accompagnement après le traitement. Cela passera notamment par une consultation systématique post-traitement, afin de sensibiliser chaque patient à ses besoins et de l'encourager à exprimer ses préoccupations, qu'elles soient médicales, sociales ou professionnelles. Nous envisageons également la création d'un hôpital de jour dédié à l'après-cancer, en collaboration avec d'autres services, pour offrir un soutien structuré et spécialisé à tous les patients. L'objectif est de faire de la réinsertion socioprofessionnelle un axe central de la prise en charge, et d'intégrer le questionnaire QUEGLI de façon systématique dans le suivi. Nous voulons ainsi garantir à chaque jeune patient atteint de tumeur cérébrale un accompagnement complet, humain et personnalisé, pour que la vie après la maladie soit la plus riche et la plus épanouissante possible.



### Questionnaire complémentaire

Date de remplissage du questionnaire : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Actuellement, suite à votre pathologie et aux traitements :  
Veuillez entourer la proposition ou écrire votre réponse

ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE						
<b>AVANT LA MALADIE</b>						
<b>T1</b>	Aviez-vous un travail ?	O (oui)	N (non)			
<b>T2</b>	Si oui à T1 précisez lequel :					
<b>T3</b>	Si oui à T1, étiez-vous salarié(e) ?	O (oui)	N (non)			
<b>T4</b>	Si oui à T1, étiez-vous cadre ou équivalent ?	O (oui)	N (non)			
<b>T5</b>	Si oui à T1, étiez-vous travailleur indépendant ?	O (oui)	N (non)			
<b>MAINTENANT</b>						
<b>T6</b>	Avez-vous un travail ?	O (oui)	N (non)			
<b>T7</b>	Si oui à T6 précisez lequel :					

Extrait du questionnaire QUEGLI proposé aux patients suivis pour une tumeur cérébrale

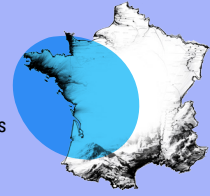
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr Alexandre Bertucci,**  
neuro-oncologue à l'Hôpital de la Timone

Le Dr Alexandre Bertucci est chef de clinique universitaire et assistant spécialiste en neuro-oncologie à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM). Passionné par la recherche scientifique, il poursuit actuellement un doctorat en biologie-santé au sein de l'Institut de Neurophysiopathologie (CNRS/AMU UMR7051), dans l'équipe GliOME (Gliomagenèse et MicroEnvironnement) dirigée par le Pr Tabouret et le Pr Chinot. Ses travaux portent sur la compréhension des interactions entre le système immunitaire et les tumeurs cérébrales, avec l'objectif de mieux personnaliser les traitements des patients atteints de gliomes.

# Les actions de l'association Oligocyte Bretagne



Oligocyte Bretagne est une association de patients qui informe sur les tumeurs cérébrales, aide les patients et leurs proches et soutient la recherche médicale sur des traitements innovants.

## Comment l'association Oligocyte Bretagne est-elle née ?

Oligocyte Bretagne a été créée en 2015, suite au décès de notre fille Anne-Lise des suites d'un glioblastome. L'association est née du besoin de continuer son combat – elle-même élève infirmière, sportive et engagée – et de soutenir les remarquables professionnels de santé que nous avons rencontrés tout au long de son parcours. Nous avons très vite compris que lutter contre le cancer du cerveau demande humilité et engagement sur le long terme, tant les progrès

médicaux prennent du temps et la maladie est difficile. Dès le départ, nous avons fait le choix de privilégier la durée et la fidélité dans notre soutien, notamment à la recherche scientifique, tout en gardant à cœur d'accompagner durablement les patients et leurs proches. Nous avons aussi voulu agir sur la méconnaissance de ces cancers, qui touchent près de 6000 personnes par an en France, en informant le grand public et les professionnels de santé pour favoriser un diagnostic plus précoce.



Oligocyte Bretagne fête la victoire de Charlie Dalin dans le Vendée Globe, 25 février 2025

## Concrètement, que mettez-vous en place pour accompagner les patients ?

Notre action s'articule autour de trois axes principaux : le soutien à la recherche, l'aide directe aux patients et familles, et la sensibilisation. Nous finançons des projets de recherche fondamentale et clinique, à Rennes et à Paris, pour comprendre les mécanismes des tumeurs et soutenir des innovations prometteuses, comme la recherche d'un vaccin visant à empêcher les récurrences de glioblastome organisée par le service de neurologie de l'hôpital Saint-Louis, qui en est aujourd'hui à sa première phase d'essai. Nous avons également contribué à la création de postes essentiels, comme celui de neuropsychologue à Rennes, ou à l'introduction de l'hypnothérapie en soins de support. Sur le volet accompagnement, nous avons mis en place un groupe d'écoute téléphonique constitué de bénévoles, majoritairement d'anciens professionnels de santé, offrant un accompagnement, principalement aux proches, pour briser leur isolement et parler du quotidien,

des enfants, du retour au travail ou des difficultés économiques. Nous apportons aussi un soutien financier pour couvrir certains frais liés à la maladie : déplacements, hébergement pour les proches lors des traitements loin du domicile, compléments pour l'achat de matériel médical, ou encore aides ponctuelles lors de congés sans solde. Nos actions sont rendues possibles grâce à l'engagement de plus de 80 bénévoles actifs et à la mobilisation de notre réseau d'adhérents, présents à travers toute la Bretagne. Nous organisons également des manifestations conviviales et solidaires, comme la Randoligo (randonnée, marche et VTT), qui réunit chaque année des centaines de participants et de professionnels de santé, ou des partenariats avec des clubs sportifs de haut niveau. Ces événements permettent de récolter des fonds, de sensibiliser le public et d'offrir des moments d'échange entre patients, familles, chercheurs et soignants.



*Echanges entre les professionnels de santé partenaires et la salle le jour de la Randoligo Locronan, 12 octobre 2025*



*Photo de l'assistance pendant les échanges dans le cadre de la Randoligo*

*De gauche à droite :*  
 Dr Vu Alicia, onco-radiothérapeute,  
 CHIC Cornouaille Quimper.  
 Dr Dhamelin court Estelle,  
 neuro-oncologue CHU Brest.  
 Dr Vauléon Elodie, neuro-oncologue,  
 Centre Eugène Marquis Rennes.  
 Mr Avril Tony, chercheur Inserm,  
 Centre Eugène Marquis Rennes.  
 Pr Carpentier Antoine,  
 chef du service de neurologie,  
 Hôpital Saint-Louis Paris.  
 Dr Jaouen Alexandre, radiologue  
 Clinique mutualiste Kerlic, Quimper

## Quels sont les principaux défis auxquels vous avez dû faire face ?

Notre principal défi reste le manque de temps et de ressources : tous les membres sont bénévoles et nous aimerions pouvoir en faire davantage. Il existe aussi un réel besoin d'améliorer le maillage entre les hôpitaux spécialisés, les établissements de proximité et la médecine de ville ; trop de patients restent isolés, mal informés sur les essais cliniques en cours ou les dispositifs existants. Un autre enjeu est la qualité de la relation patient-soignant : il est crucial de préserver l'humanité dans les échanges, d'éviter les annonces brutales ou les termes décourageants, et de maintenir l'espoir, même face à une maladie grave. Enfin, la recherche de financements pérennes pour soutenir les projets innovants reste une préoccupation constante.

## Quelles priorités avez-vous pour les années à venir ?

Notre objectif premier est de continuer à renforcer le lien entre tous les acteurs impliqués en Bretagne. Pour ce faire, nous allons poursuivre et développer nos manifestations phares comme la Randoligo, et organiser à nouveau des journées réunissant patients, aidants et soignants pour favoriser le dialogue et le partage d'expérience, telle que la journée nationale du cancer du cerveau. Nous souhaitons aussi aller plus loin dans la sensibilisation du grand public et des professionnels, via des campagnes d'information dans les médias régionaux et l'appui sur des réseaux européens d'associations. Enfin, nous continuerons à soutenir la recherche et à fédérer toutes les énergies pour faire progresser la prise en charge des tumeurs cérébrales, en gardant l'humain, l'espoir et la convivialité au cœur de notre engagement.



Photo préparation de la Randoligo 2025. Reconnaissance des sentiers, 7 octobre 2025

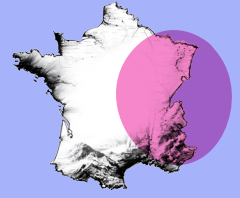
## D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Bernard Léon,**  
président de l'association Oligocyte Bretagne

Né en 1953, Bernard Léon est professeur d'anglais à Quimper (29) de 1977 à 2015. Il est père de trois enfants, dont Anne-Lise décédée en 2010 des suites d'un glioblastome à l'âge de 23 ans. En 2015, il fonde l'association Oligocyte Bretagne avec son épouse et une quinzaine de Quimpérois, dont les buts sont la sensibilisation sur le cancer du cerveau, le soutien aux patients et à leurs proches et l'aide à la recherche de traitements innovants.

# L'initiative HOPAYA au Centre Léon Bérard



HOPAYA est un programme d'hospitalisation de jour pluridisciplinaire comprenant a minima un accompagnement psychologique, social et médical destiné aux adolescents et aux jeunes adultes en rémission, afin d'améliorer la qualité de vie des patients en première année post-traitement et de prévenir la désinsertion scolaire, professionnelle et/ou sociale.

## Quelle est la genèse de l'initiative HOPAYA ?

L'idée de HOPAYA est née du constat d'un manque de continuité dans le suivi des adolescents et jeunes adultes après leurs traitements pour une tumeur cérébrale. Au départ, nous avons imaginé un programme de suivi à long terme (le programme SALT) pour les patients à plus de 5 ans de la fin du traitement, car, selon la littérature, beaucoup de jeunes n'étaient plus du tout suivis à ce stade. Mais en réalité, nous nous sommes rapidement aperçus que l'absence d'accompagnement s'installait bien plus tôt : la période juste après la fin du traitement est particulièrement délicate, marquée par un sentiment de vide, une méconnaissance des enjeux du suivi à long terme et des besoins importants en soins de support, souvent non reconnus et non couverts. Il nous a semblé essentiel de proposer un accompagnement pluridisciplinaire dès les premiers mois suivant la fin du traitement, pour éviter que les patients et leurs proches se sentent abandonnés et pour leur offrir un relais solide au moment où ils en ont le plus besoin.

## Concrètement, en quoi consiste cette initiative ?

HOPAYA est un hôpital de jour qui propose systématiquement une demi-journée pluridisciplinaire à chaque patient ayant entre 15 et 25 ans, traités au sein du centre Léon Bérard, entre 3 et 6 mois

après la fin de leurs traitements. Ce temps fort permet à chaque jeune de rencontrer à la fois un médecin spécialiste du suivi à long terme, une infirmière de coordination, un psychologue, et, selon ses besoins, des intervenants en activité physique adaptée, une diététicienne, une assistante sociale ou un enseignant référent. Cette journée est l'occasion de dresser un véritable bilan global de santé, faire le point sur les éventuelles



Membres de l'équipe derrière le projet Salt / Hopaya

séquelles, informer sur les droits et les ressources, et présenter tout le panel de soins de support disponibles. Cette rencontre n'est pas imposée mais systématiquement proposée, et peut être suivie, si besoin, de consultations en binôme ou de réorientations vers les acteurs adéquats. Depuis 2020, environ 200 patients ont bénéficié de ce dispositif. Les retours sont très positifs : beaucoup expriment combien cette journée leur redonne une « bouffée d'oxygène » au moment où la vie reprend mais où de nouveaux doutes ou difficultés apparaissent. Les jeunes apprécient particulièrement de se sentir accompagnés, de pouvoir poser toutes leurs questions, et d'entendre, de plusieurs professionnels, que leur vécu est normal, même si la reprise d'une vie normalisée est parfois longue. Des partenariats avec des associations enrichissent encore ce suivi, en facilitant la réinsertion sociale, scolaire ou professionnelle.

### Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

Le principal défi rencontré est d'abord d'ordre financier : cette organisation pluridisciplinaire nécessite du temps médical, de coordination et de nombreux professionnels spécialisés, sans tarification dédiée à ce jour. Si le Centre Léon Bérard a soutenu l'initiative et que certains financements associatifs ont permis de lancer le projet, il reste risqué de pérenniser une telle démarche sans une reconnaissance politique de cette approche pluridisciplinaire plus importante à l'échelle nationale. Par ailleurs, il faut convaincre les

jeunes patients – souvent peu enclins à multiplier les rendez-vous après la fin de leurs traitements – de l'utilité de ce temps d'échange : nous avons ainsi ajusté le délai de proposition (plus près des 6 mois que des 3 mois), pour mieux répondre à leurs besoins réels. Enfin, tous les centres n'ont pas la chance de disposer d'équipes formées et sensibilisées aux problématiques spécifiques des adolescents et jeunes adultes, ce qui limite la diffusion du dispositif à grande échelle.

### Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

A court terme, notre premier objectif est de renforcer l'adhésion des jeunes, d'étendre le dispositif « hôpitaux de jour » aux patients ayant jusqu'à 29 ans et d'impliquer aussi les patients qui ont eu une chirurgie cérébrale, même sans traitement lourd. Nous souhaitons également diffuser ce modèle au niveau national, pour que chaque patient, où qu'il soit suivi, puisse bénéficier d'un accompagnement pluridisciplinaire après la fin de son traitement. Pour cela, nous comptons sur une meilleure reconnaissance politique et sur la mobilisation des associations et des acteurs publics. Enfin, il nous semble essentiel de travailler main dans la main avec les familles et les associations pour faire évoluer l'offre : le partage d'expérience des patients est une richesse, et plus nous serons nombreux à porter cette initiative, plus elle sera efficace et utile à tous.

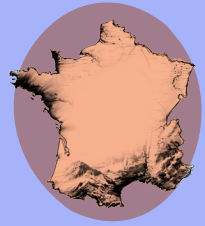
#### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Dr Amandine Bertrand,**  
Oncologue pédiatre au Centre Léon Bérard

Le Dr Amandine Bertrand est spécialisée dans le suivi à long terme des patients guéris d'un cancer dans l'enfance, l'adolescence ou le jeune âge adulte, développant une expertise reconnue dans la prise en charge de "l'après-cancer". Elle mène le projet HOPAYA, visant à évaluer la mise en place d'un hôpital de jour pluridisciplinaire de fin de traitement à destination des AJA.

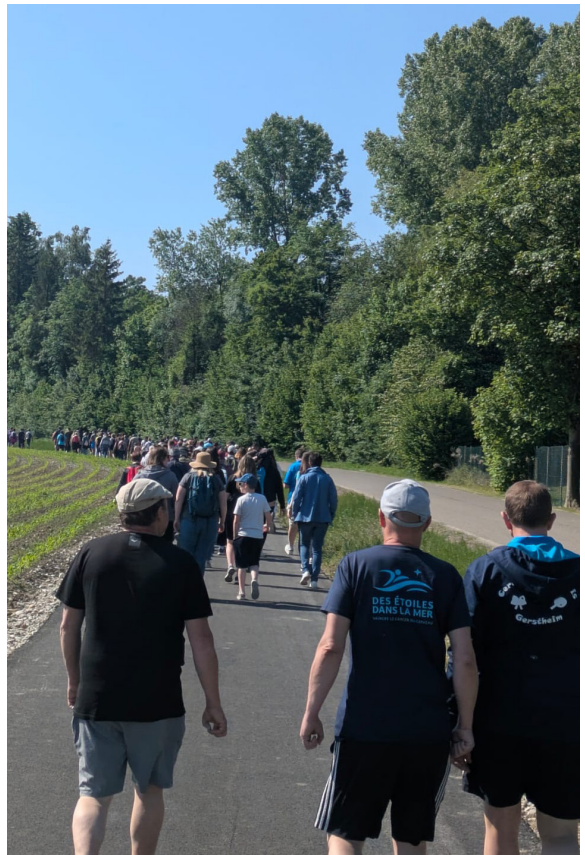
# La commission de soutien de l'association Des Étoiles dans la Mer



L'association Des Étoiles dans la Mer – Vaincre le glioblastome est une organisation régie par la loi de 1901 dédiée à la lutte contre le glioblastome, la plus agressive des tumeurs cérébrales. Depuis 2019, l'association rassemble chercheurs, soignants, familles et bénévoles autour d'une même conviction : l'espoir naît de l'action collective.

## Comment est née l'association Des Étoiles dans la Mer – Vaincre le Glioblastome ?

L'association a été fondée en 2019 par Laëtitia Levère, initialement en lien avec un groupe de soignants mobilisés contre le glioblastome, cancer cérébral particulièrement agressif. Rapidement, l'initiative prend une dimension collective. Des familles de patients de tout le territoire, directement touchées par cette maladie, rejoignent le projet, apportant leur vécu et leur énergie. En parallèle, des professionnels de santé et chercheurs s'engagent également, mettant leur expertise au service de la cause. Ensemble, ils bâtissent un réseau humain fort et solidaire, qui agit au plus près des patients, des hôpitaux et des chercheurs. L'association se donne trois missions principales : financer la recherche pour favoriser l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques et accélérer les découvertes ; accompagner les patients et leurs proches, en brisant l'isolement et en offrant écoute, soutien et aide tout au long de leur parcours ; et sensibiliser le grand public à cette maladie encore trop méconnue, tout en mobilisant la société autour de ce combat. Pour concrétiser ces missions, l'association organise chaque année conférences, galas et événements sportifs, tout en restant au plus près des patients, des familles, des hôpitaux et des chercheurs. Grâce à la mobilisation de ses bénévoles, donateurs et partenaires, plus d'un million d'euros ont déjà été reversés aux équipes de recherche françaises, et un réseau de plus de 40 référents régionaux couvre l'ensemble du territoire.



Marche solidaire organisée par l'association Des Étoiles dans la Mer

Nous avons su créer un réseau humain fort, solidaire et ancré dans la réalité du terrain. Nous comptons aujourd'hui plus de 1000 adhérents et avons accompagné plus de 3000 familles concernées par la maladie. Cette histoire est celle d'une rencontre entre expérience des professionnels de santé et des chercheurs, engagement citoyen et vécu des familles. Elle est désormais portée par tous ceux qui ont voulu transformer le désarroi face à cette maladie en action concrète et collective.

### En quoi consiste la commission de soutien de l'association ?

Beaucoup de patients et d'aidants se retrouvent seuls face à la maladie, sans ressources ni d'interlocuteur pour répondre à leurs questions, ou simplement les écouter. La maladie bouleverse tout, et la solitude ou le manque de repères peuvent aggraver la détresse. Rapidement, il a été évident qu'il fallait proposer un accompagnement accessible, bienveillant et réactif, capable de s'adapter aux besoins de chacun – qu'il s'agisse d'un simple échange ou d'un suivi ponctuel plus approfondi. Nos actions s'organisent autour d'un accompagnement personnalisé, principalement par mail et téléphone. Les personnes, souvent des aidants mais aussi des patients, nous contactent pour partager leurs histoires, poser des questions ou chercher du soutien. Nous leur répondons toujours de façon très structurée, en leur fournissant de nombreuses ressources : liens vers notre site, livrets (comme « Comprendre mon glioblastome »), vidéos de témoignages, contacts de référents régionaux ou groupes d'échanges. Si besoin, nous proposons rapidement un rendez-vous téléphonique, soit ponctuel, soit régulier selon le souhait de la personne. Nous insistons sur le fait que nous ne sommes pas psychologues, mais notre écoute permet souvent d'apaiser, de recentrer ou de réorienter vers des solutions adaptées ou vers notre psychologue bénévole en cas de situations complexes. Nous avons aussi développé des visioconférences thématiques tous les deux à trois mois, animées par nous-mêmes ou avec des intervenants extérieurs (médecins, chercheurs, ergothérapeutes, etc.). Ces moments d'échange abordent des sujets essentiels (soins

palliatifs, essais cliniques, bien-être) et créent du lien entre patients, familles et professionnels. Cette année, nous lançons également des ateliers de sophrologie à distance et de yoga en présentiel à Toulon, gratuits pour les adhérents. Notre accompagnement s'adapte à chaque situation : nous aiguillons vers des ressources locales, encourageons à demander un second avis médical si nécessaire, et restons disponibles même pour de simples questions par SMS. L'association reçoit aujourd'hui une centaine de mails par mois, sans compter les appels téléphoniques ou permanences physiques à Lyon et Montpellier. Les retours sont très positifs : les personnes évoquent souvent le soulagement, la sensation d'être comprises ou l'importance d'avoir trouvé un espace d'écoute.



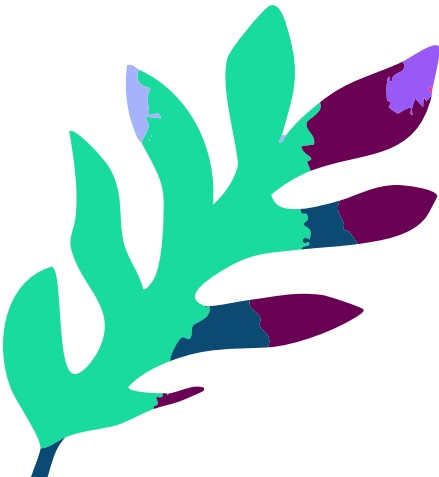
Campagne de communication de l'association Des Étoiles dans la Mer pour sensibiliser aux glioblastomes

## Quelles sont les principales difficultés que vous pouvez rencontrer ?

Le principal défi est la gestion de la charge émotionnelle et du temps. L'accompagnement demande une grande disponibilité et une capacité à garder la distance nécessaire pour préserver notre propre équilibre. Il est essentiel de ne pas être seule : nous fonctionnons en binôme, parfois avec le soutien d'autres bénévoles ou de notre psychologue. Il faut aussi savoir poser des limites et expliquer que nous ne pouvons pas toujours répondre immédiatement. Un autre obstacle est la disparité de l'accompagnement sur le territoire : beaucoup de patients n'ont pas accès à un suivi psychologique ou à des soins de support adaptés, et se sentent perdus face à la complexité du système. Nous essayons d'orienter, mais il reste beaucoup à faire pour une prise en charge plus homogène et coordonnée !

## Quel sont vos principaux objectifs pour les années à venir ?

Notre priorité sera la création de la Maison Des Étoiles, un modèle duplicable et hybride d'accueil, de répit et d'accompagnement pour les patients atteints de cancer du cerveau et leurs proches. Conçue pour compléter le parcours de soins, elle proposera un hébergement temporaire, des soins de support, un soutien psychologique et des activités adaptées pour améliorer la qualité de vie au quotidien. La maison pourra accompagner les situations de fin de vie, tout en restant un espace ouvert à tous, permettant aux familles et patients de reprendre souffle et sérénité et de partager des moments de vie. Nous souhaitons également enrichir nos offres de bien-être (sophrologie, yoga, méditation...), développer davantage de ressources accessibles, et former des patients expérimentés pour mieux soutenir les patients et familles récemment touchés par la maladie. Notre ambition pour les années à venir : que personne ne soit seul face à la maladie, et que chaque patient, aidant ou famille puisse trouver écoute, soutien et espoir auprès de notre association.



Affiche annonçant les groupes de parole organisés par l'association Des Étoiles dans la Mer

### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Estelle Berger,**  
co-responsable de la commission soutien aux patients et aux aidants de l'association Des Étoiles dans la Mer

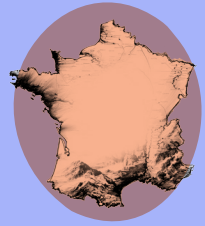
Infirmière auprès d'adolescents en pédopsychiatrie, Estelle Berger est bénévole active depuis 5 ans au sein de l'association où elle est joue un rôle de référente régionale du Bas-Rhin et vice-présidente.



**Nathalie Fourmond,**  
co-responsable de la commission soutien aux patients et aux aidants de l'association Des Étoiles dans la Mer

Infirmière de métier et patiente atteinte du glioblastome, Nathalie Fourmond est bénévole active de l'association depuis 3 ans. Elle y est référente de l'Ain et du Rhône.

# Le réseau d'expertise dédié aux complications neurologiques OncoNeuroTox



OncoNeuroTox est un réseau d'expertise national dédié à la gestion des complications neurologiques issues des traitements anticancéreux que peuvent rencontrer les patients soignés pour leurs cancers du cerveau.

## Pourquoi avoir mis en place cette initiative ?

Au début des années 2010, nous avons constaté que de nombreux patients, survivants de tumeurs cérébrales ou de cancers traités par chimiothérapie et radiothérapie, développaient des complications neurologiques parfois très invalidantes. Ces séquelles, qu'elles soient intellectuelles, motrices ou sensitives, pouvaient survenir à distance de la maladie, alors même que la tumeur ne progressait plus. Or, les oncologues et les patients se retrouvaient souvent démunis face à l'apparition de ces troubles : sans explication claire, sans prise en charge adaptée, et, parfois, sans même savoir à qui s'adresser. Il était donc urgent de créer une structure dédiée à l'expertise et à l'accompagnement de ces situations. C'est ainsi qu'est né en 2010, en Île-de-France, le réseau OncoNeuroTox, avec l'appui de l'ANOCEF, pour offrir une réponse ciblée à ces besoins et améliorer concrètement la qualité de vie de ces patients.



Répartition des centres du réseau ONT

## Comment le réseau OncoNeuroTox s'organise-t-il ?

OncoNeuroTox est un réseau national multidisciplinaire réunissant neurologues, oncologues, radiothérapeutes, pharmacologues, radiologues, algologues, ainsi que des professionnels paramédicaux (psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes...). Nous proposons des consultations spécialisées dans deux centres experts (Percy et Pitié-Salpêtrière) et des centres de compétences répartis sur le territoire national, mais aussi des réunions de concertation pluridisciplinaire nationales mensuelles en visioconférence, permettant d'analyser collectivement les situations les plus complexes en provenance de toute la France. Ce travail en réseau favorise le partage d'expertise, l'élaboration de solutions thérapeutiques innovantes et l'harmonisation des pratiques. Nous intervenons à la fois en amont, pour aider à choisir les traitements anticancéreux avec le meilleur rapport bénéfice/risque lorsqu'il existe une suspicion de fragilité neurologique, et en aval, pour prendre en charge les séquelles parfois irréversibles de ces traitements. En parallèle, nous menons des actions de recherche, de formation et de valorisation scientifique. Depuis sa création, le réseau a permis d'améliorer le diagnostic précoce des complications, de proposer des traitements adaptés et d'apporter une meilleure information et un accompagnement personnalisé aux patients et à leurs familles.

## Quels sont les principaux défis auxquels vous faites face dans la mise en réseau ?

Les principaux obstacles rencontrés sont d'abord structurels et financiers : le réseau ne bénéficie pas d'un financement pérenne, ce qui limite les possibilités d'embauche de personnel dédié (coordinateurs, assistants de recherche). La reconnaissance institutionnelle reste incomplète, car la prise en charge des séquelles neurologiques n'entre pas toujours dans le champ des financements traditionnels du cancer ou des maladies rares. Il subsiste également des difficultés à fédérer l'ensemble du territoire : la diversité des complications et la rareté de certaines pathologies rendent difficile la constitution de cohortes suffisantes pour la recherche et l'organisation d'essais cliniques de grande ampleur. Enfin, la multiplicité des intervenants et l'absence de protocoles standardisés compliquent parfois l'harmonisation des prises en charge, malgré la bonne volonté et l'engagement des professionnels impliqués.

## Quelles sont vos principaux objectifs pour les années à venir ?

Nous souhaitons en premier lieu stabiliser et renforcer le fonctionnement du réseau grâce à un financement pérenne, permettant de recruter du personnel dédié et d'assurer une coordination efficace à l'échelle nationale. Sur le plan médical, nous souhaitons approfondir la recherche sur les complications radiologiques cérébrales, identifier des biomarqueurs de sensibilité individuelle aux traitements, et mieux comprendre les nouvelles toxicités neurologiques liées aux immunothérapies et aux thérapies ciblées. Nous voulons aussi harmoniser les parcours de soins, développer une biobanque dédiée pour soutenir la recherche translationnelle, et poursuivre la formation des professionnels de santé à travers des séminaires et des journées scientifiques. Enfin, nous œuvrons pour que chaque patient, où qu'il soit en France, puisse bénéficier d'un accès rapide à une expertise multidisciplinaire, afin d'optimiser sa qualité de vie à chaque étape du parcours de soins.

### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC LES COORDINATEURS DU RÉSEAU

**MCSCN Damien Ricard,**  
neurologue Professeur Agrégé de l'École du Val-de-Grâce

Il est également Chef du service de Neurologie HNIA PERCY, coordonnateur national de la recherche clinique du Service de Santé des Armées et directeur du Centre de Recherche Clinique de l'Ensemble Hospitalier Militaire d'Ile-de-France. En parallèle de son activité hospitalière en neurologie, Damien Ricard conduit des recherches sur le développement de nouvelles approches thérapeutiques pour les patients atteints de cancer du cerveau.

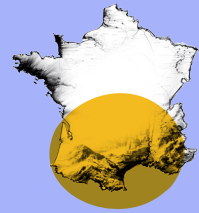


**Dr Dimitri Psimaras,**  
neuro-oncologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière

Ses travaux de recherche sont dédiés aux effets secondaires des traitements anticancéreux (cocréateur et coordinateur du centre OncoNeuroTox) et des syndromes neurologiques paranéoplasiques (responsable du centre parisien, membre du réseau national paranéoplasique français).



# Le parcours de soins de support de l'Institut du Cancer Avignon-Provence



L'Institut du Cancer Avignon-Provence (ICAP) a expérimenté un dispositif de soins de support dédié aux patients souffrants de tumeurs cérébrales. Il vise à permettre à chaque patient et à ses aidants de bénéficier d'un lieu « de répit », adapté, et de renouer des liens sociaux en dépassant le handicap cognitif et moteur entraîné par la maladie.

## Quel est la genèse de ce dispositif ?

Ce projet est né d'un constat douloureux : les adultes jeunes (les adultes de moins de 65 ans) atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles étaient confrontés à un vide de structure pouvant les accueillir et permettre la poursuite des activités professionnelles et familiales. Dans la région autour de Sainte-Catherine (Avignon), il existait des structures pour les maladies neurodégénératives, mais aucune adaptée aux besoins des patients plus jeunes, alors même que la maladie bouleverse leur vie familiale et sociale. Ce qui nous a le plus marqué, c'est la souffrance des aidants, qui doivent porter l'entièreté de ce qu'il portait jusque-là à deux : des conjoints obligés de porter les charges du foyer seul, des enfants qui perdent leurs repères, des familles qui se retrouvent isolées face à une maladie qui détruit les liens. L'histoire d'une patiente, jeune maman, a été un déclic : elle nous a confié le rôle de devenir « sa mémoire » lorsque la maladie progresserait et de protéger « sa tribu ». Ce fut le point de départ d'une réflexion collective pour inventer un accompagnement sur-mesure, centré autant sur la personne malade que sur l'entourage.

## Concrètement, en quoi consiste le dispositif de soins de support mis en place ?

Tous les patients adressés à l'ICAP pour une prise en charge en radiothérapie ou en oncologie médicale dans le cadre de cette maladie sont intégrés dans

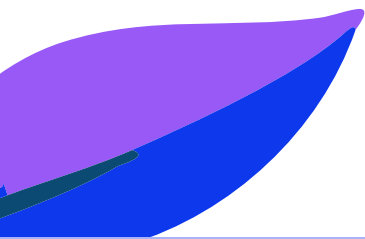
le parcours de soins Glioblastome. Ce parcours intègre d'abord une évaluation globale en soins de support coordonnée par un médecin de soins palliatifs (APA et/ou kinésithérapeute, orthophonie, diététique, assistante sociale). Cette première étape permet d'anticiper les besoins, d'impliquer les proches et de construire un parcours personnalisé et d'aborder les directives anticipées. Cette évaluation peut être renouvelée en cas d'aggravation. Ensuite, ce parcours comprend un suivi en Hôpital de Jour (HDJ) en soins palliatifs en parallèle du suivi oncologique. Les patients jeunes présentant des troubles cognitifs ou moteurs bénéficient aussi d'une prise en charge en HDJ dit « de répit », où ils sont accueillis une à deux fois par semaine. Enfin, notre parcours invite à renforcer des liens avec l'Unité de soins palliatifs en cas de nécessité d'une hospitalisation complète pour répit familial. Notre spécificité : un repas thérapeutique réunissant patients et soignants, sans blouse, pour recréer des liens et favoriser l'échange. Ce moment partagé aide les soignants à mieux comprendre le vécu invisible des patients et permet à chacun de retrouver une place sociale, d'être « reconnu » malgré la maladie. Les activités proposées (ateliers, rencontres avec bénévoles, soins de support adaptés...) encouragent l'autonomie et le lien social. La présence d'aides-soignantes référentes agit comme un « fil rouge », et permet aux patients d'être accompagnés tout au long de la journée, évitant la désorientation liée à leurs troubles cognitifs. Depuis deux ans, autour de 50 patients ont bénéficié de ce parcours.

## A quels défis avez-vous du faire face lors de la mise en place de ce dispositif ?

Le principal défi reste l'absence de structures adaptées pour ces patients : il n'existe pas de « lieu de vie » pour des adultes de moins de 65 ans atteints de troubles cognitifs liés à une tumeur cérébrale. Ni les EHPAD, ni le domicile ne sont adaptés, et les aidants se retrouvent souvent épuisés. Le projet a aussi nécessité un engagement fort de la direction et un soutien de l'ARS, ainsi que la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire : aides-soignantes, IPA, infirmières, psychologues, bénévoles d'associations... Mais le dispositif reste fragile : il est chronophage et émotionnellement exigeant pour les professionnels, pour qui des groupes de paroles sont organisés.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

La priorité est le maintien de l'autonomie du patient tant que cela est possible, d'apporter un peu d'équilibre, au déséquilibre que cette maladie entraîne sur le plan familial et social. Nous souhaitons aussi transmettre cette expérience et ce regard sur les aidants, pour que le projet se pérennise. Nous souhaitons que la société prenne mieux en compte la situation de ces familles et que des solutions innovantes voient le jour pour leur offrir un véritable « lieu de vie » adapté à la durée et à la complexité de la maladie.



### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC

**Dr Valérie Triolaire,**  
médecin de soins palliatifs à l'Institut  
du Cancer Avignon Provence



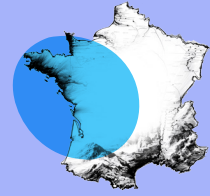
Dr Valérie Triolaire est médecin spécialisée en soins palliatifs à l'Institut Sainte-Catherine. Avec l'aide du Dr Marc Alfonsi, elle coordonne le dispositif de soins de support dédié aux patients souffrants de tumeurs cérébrales.

**Dr Marc Alfonsi,**  
vice-président de l'Institut du Cancer  
Avignon-Provence



Dr Marc Alfonsi a été, pendant 25 ans, oncologue à l'Institut Sainte-Catherine. Il est désormais le Vice-Président. Il est responsable du programme Interception, destiné à mieux prendre en charge, dans une collaboration ville-hôpital, les personnes à risque augmenté de cancer.

# Le programme de recherche du CHU de Brest sur la formation des paramédicaux aux tumeurs cérébrales



Initié en 2021, le programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale du CHU de Brest (IPSIMANON) porte sur l'impact de la formation des paramédicaux à l'annonce et l'accompagnement en simulation sur le vécu des patients pris en charge pour une découverte de tumeur cérébrale maligne en neurochirurgie.



## Quelle est la genèse de ce programme de recherche ?

Le projet IPSIMANON est né en 2021, porté par la volonté du Pr Romuald Seizeur et du Dr Elsa Magro au sein du service de neurochirurgie du CHU de Brest. Nous avons constaté que l'annonce d'un cancer du cerveau, en particulier d'un glioblastome, provoquait une sidération immense chez les patients et leurs familles. Dans ce moment bouleversant, il manquait un accompagnement humain, dédié, pour prendre le temps d'écouter, d'expliquer, de soutenir. Depuis 2016, nous sommes détachés, deux jours par semaine, pour accompagner les patients et leurs familles au sein du service de neurochirurgie et également lors des consultations d'annonce. Cette démarche, rare ailleurs, a rapidement montré son efficacité et a suscité l'intérêt lors de congrès. Nous avons alors voulu prouver scientifiquement

que former les soignants à ce type d'accompagnement améliore la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales et avons souhaité étendre ces pratiques à d'autres hôpitaux à travers la France.



*Programme de formation à l'annonce menée par les infirmières du CHU de Brest à travers des jeux de rôles*

## Concrètement, en quoi consiste le programme IPSIMANON ?

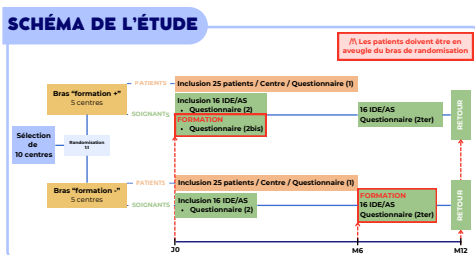
IPSIMANON s'articule autour de deux axes. D'abord, nous avons instauré une présence infirmière relationnelle deux jours par semaine, complètement détachée des soins techniques. Ces infirmières, en civil, disposent d'un bureau dédié pour accueillir familles et patients, ou se déplacent en chambre. Leur mission est d'écouter, de soutenir, de reformuler les informations médicales, et de faire le lien avec les psychologues, assistantes sociales, orthophonistes ou associations, selon les besoins de chacun. En parallèle, nous avons développé une formation innovante à destination des infirmiers, aides-soignants et internes, basée sur la simulation et le jeu de rôle. Une à deux fois par an, nous formons nos nouveaux collègues sur un jour et demi à l'écoute, à l'annonce, à la posture relationnelle adaptée à la spécificité des tumeurs cérébrales, avec une demi-journée dédiée à la compréhension de la maladie et de ses enjeux. Ce dispositif s'est aujourd'hui diffusé dans une dizaine d'hôpitaux en France. Nous évaluons l'impact via des questionnaires auprès des patients et du personnel, avant, après et six mois après la formation. Les premiers retours sont très encourageants : les équipes se sentent mieux armées, et les patients expriment un soulagement d'être accompagnés avec humanité. Chaque mois, nous suivons environ vingt patients au CHU de Brest, parfois plusieurs fois par semaine, selon leurs besoins.

## À quels défis avez-vous pu faire face lors de la mise en place de cette initiative ?

Le principal défi, aujourd'hui, reste la difficulté à libérer du temps pour les soignants. Dans un contexte hospitalier contraint, la priorité va souvent à la prise en charge technique, au détriment de l'accompagnement relationnel. Beaucoup d'équipes expriment une frustration : elles voudraient passer plus de temps auprès des patients, mais le manque d'effectifs et la pression organisationnelle rendent cela complexe. Former les équipes, mobiliser les moyens nécessaires et convaincre les institutions de l'importance de cet accompagnement sont des défis constants. Malgré tout, l'accueil réservé à notre démarche dans les hôpitaux partenaires est très positif : les équipes reconnaissent la valeur de l'accompagnement humain et souhaitent s'en inspirer.

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Notre priorité absolue est de consolider scientifiquement l'impact du projet IPSIMANON : démontrer que ce modèle d'accompagnement et de formation améliore réellement la qualité de vie des patients et le bien-être des soignants. Nous souhaitons pérenniser ce dispositif à Brest et encourager son adoption dans d'autres centres hospitaliers, pour que chaque patient confronté à une tumeur cérébrale en France puisse bénéficier de cet accompagnement humain et personnalisé. Renforcer les liens avec les associations et les acteurs du territoire demeure également une ambition forte, afin de proposer un parcours de soins global, coordonné et porteur d'espoir. Enfin, nous aspirons à ce que la reconnaissance institutionnelle permette d'intégrer durablement l'accompagnement relationnel comme un pilier incontournable de la prise en charge des cancers du cerveau.



**FLOW-CHART**

	J0	Inclusion patient	M6
Evaluation soignants (Deux Bras)			
Formation soignants (Bras formation *)			
Evaluation Patient (Visite d'inclusion)		X	
Visite de fin d'étude patient*			X*
Formation soignants (Bras non-formation *)			
Evaluation soignant (Deux Bras)			
Consentement éclairé patient			
Antécédents		X	
Questionnaire patient (I)			
Consentement éclairé soignants	X		
Questionnaire soignant (I)	X		
Questionnaire soignant (I bis)	X		
Questionnaire soignant (I ter)			X
Formation au centre de simulation	X		

\*A la fin de l'hospitalisation du patient

(I) Données générales, ECSTIC, N-PATSAT2 et INCA (I) Evaluation de la compétence professionnelle, Evaluation de la qualité de vie au travail (Duhem et al.), Evaluation des attitudes spontanées (Portier et al.) Evaluation de la communication au sein de l'équipe paramédicale et Evaluation de la communication au sein de l'équipe paramédicale et médicale (I bis) Evaluation des attitudes spontanées (Portier et al.) (I ter) Evaluation de la qualité de vie au travail (Duhem et al.), Evaluation des attitudes spontanées (Portier et al.) (I ter) Evaluation de la communication au sein de l'équipe paramédicale et Evaluation de la communication au sein de l'équipe paramédicale et médicale

**IPSIMANON**

IMPACT DE LA FORMATION DES PARAMÉDICAUX À L'ANNONCE ET L'ACCOMPAGNEMENT EN SIMULATION SUR LE VECU DES PATIENTS PRIS EN CHARGE POUR UNE DÉCOUVERTE DE TUMEUR CÉRÉBRALE MALIGNANTE EN NEUROCHIRURGIE.

Promoteur : CHU de BREST

Investigatrice coordonnatrice : Valérie QUEMENEUR  
valerie.quemeneur@chu-brest.fr

Réfèrente médicale : Pr Elsa MAGRO  
elsa.magro@chu-brest.fr

Infirmière coordonnatrice : Nathalie PRETET  
nathalie.pretet@chu-brest.fr

Cheffe de projet : Doriane GAULTIER  
02.29.02.0174  
doriane.gaultier@chu-brest.fr

Version 1.1 du 14/11/2025

### Présentation du programme de recherche IPSIMANON

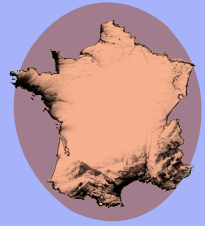
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Valérie Quemeneur,**  
infirmière et pilote du programme IPSIMANON au CHU de Brest

Diplômée en 1997 à Paris, Valérie Quemeneur a exercé en tant qu'infirmière à Paris et en Suisse. Elle est infirmière en neurochirurgie depuis 2008 et infirmière d'accompagnement depuis 2016 au CHU de Brest. Elle est investigatrice coordonnatrice du programme de recherche IPSIMANON.

# Les actions de l'association Plus Cérébrale que Nous, Tumeur !

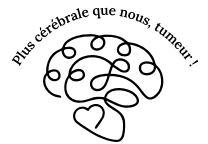


L'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! est une association qui a pour mission l'accompagnement des personnes touchées par une tumeur cérébrale et celui de leurs proches. Elle participe au financement de la recherche et sensibilise le grand public et les institutions sur ce sujet.

## Comment est née votre association ?

L'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! est née il y a trois ans, à la suite d'une aventure humaine et littéraire. Tout a commencé avec l'écriture d'un livre éponyme, qui recueille les témoignages de neuf patients et d'un proche aidant. Ce projet est né d'un besoin partagé : celui de changer le regard porté sur la maladie. Nous nous sommes rencontrés via les réseaux sociaux et avons constaté qu'il y avait beaucoup trop de négativité autour des tumeurs cérébrales, une maladie qui, pour beaucoup, condamne d'office. Nous avons

voulu montrer qu'il était possible de continuer à vivre, à avoir des projets, à se tourner vers l'avenir malgré la maladie. Les témoignages du livre se voulaient résolument positifs et porteurs d'espoir, et c'est dans ce même état d'esprit que l'association a été fondée. Nous sommes dix cofondateurs issus de toute la France, ce qui donne à notre association une portée nationale et une vraie diversité d'expériences.



Soirée de gala caritatif organisée par l'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur !

## Comment l'association se met-elle au service des patients ?

Notre association poursuit trois grands objectifs : sensibiliser le grand public aux tumeurs cérébrales, apporter du soutien et du bien-être aux patients et à leurs proches, et contribuer au financement de la recherche. Pour sensibiliser, nous participons à des événements nationaux et partageons des témoignages positifs, afin de mieux faire connaître cette maladie encore trop méconnue ou mal comprise. Nous voulons casser les idées reçues et montrer qu'il est possible de vivre avec une tumeur cérébrale sans que la maladie prenne toute la place. Le soutien aux patients et aux accompagnants est au cœur de notre action. Nous organisons régulièrement des groupes de parole en visioconférence, qui permettent aux patients et à leurs proches d'échanger, de rompre l'isolement et de partager leurs expériences. Ces moments sont précieux : ils créent une véritable communauté d'entraide, où chacun peut trouver écoute, conseils et réconfort. Nous proposons aussi des week-ends d'adhérents, qui renforcent les liens et offrent des temps de convivialité hors du cadre médical. Enfin, nous organisons des galas caritatifs pour lever des fonds destinés à la recherche sur les tumeurs cérébrales. Ces événements sont l'occasion de rassembler, de sensibiliser et de soutenir concrètement les avancées scientifiques. Grâce à ces actions, l'association a réussi à fédérer une communauté nationale, à offrir un espace d'expression et de soutien, et à contribuer, à son échelle, à la recherche et à l'amélioration du parcours de soins.

## Quels sont les obstacles à relever pour assurer un meilleur accompagnement des patients ?

L'un des principaux défis rencontrés est le manque de réponse de certains professionnels de santé. Cette difficulté à établir des liens avec le corps médical complique la mise en place de certaines de nos initiatives et limite parfois notre capacité à toucher les patients via les canaux officiels. Il existe aussi de fortes disparités régionales dans la prise en charge des patients : selon l'endroit où l'on vit, l'accès à l'information, au soutien et aux soins peut être très inégal. Cela rend difficile l'homogénéisation de l'accompagnement et des parcours de soins à l'échelle nationale. Enfin, la maladie reste peu connue du grand public, ce qui renforce le sentiment d'isolement des patients et la nécessité de poursuivre nos efforts de sensibilisation.



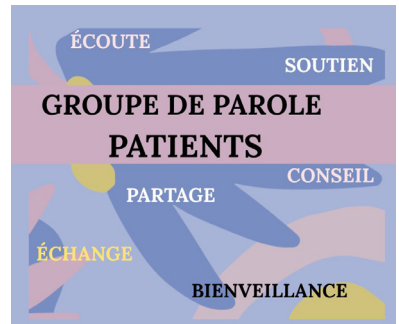
Remise d'un don de l'association pour soutenir l'exposition de photographies 4B+ au CHRU de Nancy



Bracelets de l'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur !

## Quelles sont vos priorités pour les années à venir ?

Pour les années à venir, nous souhaitons avant tout poursuivre et renforcer nos actions existantes. Les week-ends d'adhérents et les galas caritatifs resteront des temps forts de la vie associative, tout comme notre soutien à la journée nationale du cancer du cerveau aux côtés d'autres associations, ainsi que les groupes de parole en visioconférence, qui rencontrent un vrai succès. Nous voulons également élargir notre réseau avec les professionnels de santé, afin de mieux informer, accompagner et orienter les patients partout en France. Notre ambition est de privilégier la qualité de l'accompagnement et de la sensibilisation. Nous voulons que chaque membre se sente soutenu, entendu et acteur de la vie de l'association. Enfin, nous continuerons à soutenir la recherche, car c'est un levier essentiel pour améliorer la prise en charge et l'avenir des patients atteints de tumeurs cérébrales. Notre priorité, c'est de faire entendre la voix des patients, de lutter contre l'isolement et de porter un message d'espoir et de solidarité.



Affiches annonçant les groupes de parole organisés par l'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur !



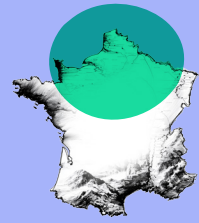
### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC



**Amandine Cornille,**  
présidente de Plus Cérébrale que Nous, Tumeur !

En 2017, Amandine a 30 ans lorsque sa tumeur cérébrale - un glioblastome - est découverte. Elle est maman de 2 jeunes enfants et vient de reprendre ses études afin de devenir professeure des écoles. Elle décide alors de se battre et de ne pas baisser les bras face à la maladie. Elle choisit d'en faire une force en devenant co-auteur du livre de témoignages *Plus Cérébrale que Nous, Tumeur !* puis en co-fondant l'association éponyme dont elle est désormais la présidente.

# Le projet d'accompagnement neuropsychologique du Centre François Baclesse



Le Centre François Baclesse est un centre de lutte contre le cancer (Caen) qui a initié en 2025 la mise en place d'un parcours d'accompagnement neuropsychologique pour ses patients atteints de cancers du cerveau. En cours de construction, cette initiative devrait voir le jour en 2026.

## Quelle est la genèse de cette initiative ?

Notre projet est né d'un constat simple : les patients atteints de tumeurs cérébrales, souvent jeunes et en âge de travailler, ne bénéficient pas d'un accompagnement neuropsychologique complet alors qu'ils peuvent présenter des troubles cognitifs importants qui peuvent compromettre leur reprise professionnelle ou scolaire. Sans suivi systématique, ces patients se retrouvent démunis face notamment à des troubles de mémoire, de concentration ou d'organisation. Notre ambition était donc de proposer un parcours global, qui évalue leurs capacités cognitives, les informe, et les accompagne concrètement dans leur vie quotidienne. C'est une réponse à un besoin réel, exprimé tant par les patients que par les soignants, qui permettra de mieux comprendre et gérer l'impact neuropsychologique notamment des traitements. Ce projet s'inscrit dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, qui vise à limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie en améliorant l'après-cancer, permettant ainsi de faciliter la reprise de l'activité professionnelle des personnes ayant eu un cancer.

## Concrètement, en quoi consiste ce parcours d'accompagnement neuropsychologique ?

Le cœur de notre projet vise à mettre en place un parcours d'accompagnement neuropsychologique intégré à l'hôpital de jour de neuro-oncologie à l'horizon 2026, à destination des patients avec un gliome de bas grade, des patients avec un gliome de grade III et des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA). Concrètement, chaque patient bénéficiera d'une demi-journée d'hospitalisation de jour incluant une évaluation neuropsychologique détaillée, réalisée après les traitements. Cette approche permettra d'évaluer précisément les capacités cognitives et d'adapter l'accompagnement. Nous proposerons également des ateliers d'information pour les patients et leurs proches, destinés à expliquer les mécanismes des troubles cognitifs, leurs impacts et les stratégies pour y faire face. Pour



les patients qui le souhaitent, nous développerons également des séances de remédiation cognitive individualisées, avec des objectifs concrets comme faciliter la reprise professionnelle ou scolaire. La file active serait de 30 à 40 patients et l'estimation annuelle de nouveaux patients est de 20 à 25 patients par an. L'originalité de notre approche réside dans l'élargissement de l'accompagnement proposé : nous ne traitons pas uniquement les symptômes, mais nous soutenons le patient dans sa trajectoire de vie. Les premiers retours que nous avons obtenus en présentant le projet sont très encourageants : les patients se disent rassurés et motivés pour suivre cet accompagnement personnalisé.

### **Quels sont les défis auxquels vous faites face pour mettre cet accompagnement en place ?**

Le principal défi est logistique, puisque le projet implique de coordonner différents professionnels de santé pour une demi-journée d'accompagnement, ce qui nécessite une organisation méticuleuse. Il faut faire converger médecins, infirmiers, assistants sociaux, psychologues, et autres intervenants autour d'un patient. Nous devons également composer avec l'hétérogénéité des profils : chaque patient a des besoins différents selon son âge, sa profession, ses projets personnels. Notre ambition est de proposer un accompagnement totalement personnalisé, ce qui demande de la flexibilité mais aussi de la créativité. Enfin, nous constatons qu'il existe peu d'initiatives similaires sur le territoire, ce qui nous oblige à construire notre modèle pas à pas.



*Membres de l'équipe soignante derrière le projet d'accompagnement neuropsychologique*

## Quelles sont les prochaines étapes que vous allez suivre pour pérenniser ce projet ?

Pour 2026, nos priorités sont claires. Nous voulons évidemment finaliser et déployer notre parcours d'accompagnement neuropsychologique, avec une évaluation systématique après traitements. Nous souhaitons mettre rapidement en place les ateliers d'information pour les patients et leurs proches. À moyen terme, nous voulons développer des partenariats, notamment avec des associations de patients, pour enrichir notre approche. Un objectif important est aussi de documenter notre démarche, de mesurer son impact réel pour potentiellement inspirer d'autres centres. Nous envisageons également d'explorer des solutions pour les patients éloignés géographiquement, bien que nous souhaitons privilégier le présentiel pour réaliser les bilans initiaux. Notre ambition ? Que chaque patient atteint de cancer cérébral puisse bénéficier d'un accompagnement neuropsychologique adapté, qui le soutienne non seulement du point de vue médical, mais aussi dans sa vie personnelle et professionnelle.



### D'APRÈS UN ENTRETIEN AVEC

#### **Marie Lange,**

psychologue-neuropsychologue au centre de Lutte contre le Cancer François Baclesse (CFB).

Marie Lange est psychologue-neuropsychologue et chercheuse au CFB, INSERM U1086 Anticipo. Au sein de la plateforme Cancer et Cognition, elle s'intéresse depuis 15 ans à l'impact du cancer et de ses traitements sur les fonctions cognitives (initialement hors cancer du système nerveux central) ainsi qu'à la mise en place d'interventions dédiées.



#### **Jeanne-Tiphaine Iltis,**

psychologue-neuropsychologue au centre de Lutte contre le Cancer François Baclesse (CFB).

Jeanne-Tiphaine Iltis est psychologue-neuropsychologue au sein du CFB. Elle accompagne les patients rencontrant des difficultés cognitives pendant leurs traitements. Elle intervient sur les parcours de neuro-oncologie, d'oncogériatrie, du cancer du sein et de la prostate.



#### **Dr Ioana Hrab,**

oncologue au centre de Lutte contre le Cancer François Baclesse (CFB).

Le Dr Ioana Hrab est oncologue médicale au CFB depuis 2011. Elle est responsable de l'UCP neuro-oncologie depuis 2022 et membre GO AJA et ANOCEF.



## CE RAPPORT EST LE FRUIT D'UN TRAVAIL COLLABORATIF À L'INITIATIVE DE 4 ASSOCIATIONS DE PATIENTS :

### **A propos de l'ARTC Sud :**

Créée à l'initiative de patients et de familles de malades en 2005, l'ARTC Sud compte aujourd'hui 750 adhérents et donateurs. Les membres de l'association sont des familles touchées par cette maladie mais aussi des personnes de leur environnement familial, professionnel et amical ainsi que des soignants et chercheurs qui manifestent leur soutien. L'ARTC Sud a pour principale mission d'apporter un soutien financier à la recherche dédiée aux tumeurs cérébrales (glioblastomes mais aussi tous types de tumeurs cérébrales cancéreuses), dans les laboratoires INSERM ou CNRS du sud de la France, de Nice à Perpignan (52 doctorants financés en 20 ans). Une autre mission prend une grande place dans nos actions : le soutien aux patients et à leurs proches afin d'optimiser leurs prises en charge à l'hôpital, d'améliorer leur qualité de vie et leurs parcours de soins et enfin, de diffuser toutes les nouveautés en matière de recherche. Notre présence auprès des patients et des aidants est constante (organisation d'une journée des aidants annuelle...) et nous assurons une écoute téléphonique et par mail. Enfin, l'ARTC Sud est reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs.

Plus d'informations sur notre site Internet : [www.artcsud.fr](http://www.artcsud.fr)

### **A propos d'Oligocyte Bretagne :**

L'association Oligocyte Bretagne est née en 2015, à l'initiative de Bernard et Joëlle Léon qui ont perdu leur fille Anne-Lise en 2010 des suites d'un glioblastome, forme la plus sévère de tumeur cérébrale. L'association Oligocyte Bretagne, initialement tournée vers la recherche médicale sur les tumeurs cérébrales, organise des actions d'information auprès du grand public et des professionnels de santé. L'association soutient moralement et/ou financièrement les familles de patients atteints de tumeurs cérébrales. L'association aide également le programme de recherche en immunothérapie mené par le Professeur Antoine Carpentier, chef du service de neurologie de l'Hôpital Saint-Louis de Paris et un programme de recherche fondamentale sur le glioblastome mené par un laboratoire Inserm de Rennes dirigé par Mr Eric Chevet. Présidée par Bernard Léon, l'association réunit aujourd'hui 100 adhérent(e)s impliqué(e)s dans les actions menées.

Plus d'informations sur notre site internet : [www.oligocyte-bretagne.fr](http://www.oligocyte-bretagne.fr)

### **À propos de Des Étoiles dans la Mer - Vaincre le Glioblastome :**

Des Étoiles dans la Mer est une association nationale dédiée à la lutte contre le glioblastome, la plus agressive des tumeurs cérébrales. Depuis 2019, nous unissons chercheurs, soignants, familles et bénévoles autour d'une même conviction : l'espoir naît de l'action collective. L'association se donne trois missions principales : financer la recherche pour favoriser l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques et accélérer les découvertes ; accompagner les patients et leurs proches, en brisant l'isolement et en offrant écoute, soutien et aide tout au long de leur parcours ; et sensibiliser le grand public à cette maladie encore trop méconnue, tout en mobilisant la société autour de ce combat. En six ans, grâce à la mobilisation de nos bénévoles, donateurs et partenaires, plus d'un million d'euros ont été reversés aux équipes de recherche françaises. Avec plus de 40 référents régionaux présents sur tout le territoire, nous sommes aux côtés des familles, au plus près des hôpitaux, des chercheurs et des partenaires locaux. Nous avons su créer un réseau humain fort, solidaire et ancré dans la réalité du terrain. Nous sommes plus de 1000 adhérents au sein de l'association et nous cumulons plus de 50 000 followers sur les réseaux sociaux.

Plus d'informations sur notre site Internet : [www.desetoilesdanslamer-vaincreleglioblastome.fr](http://www.desetoilesdanslamer-vaincreleglioblastome.fr)

### **A propos de Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! :**

Co-fondée par 9 personnes en 2022, l'association Plus Cérébrale que Nous Tumeur ! doit ses origines à la publication des témoignages de dix patients atteints de tumeurs cérébrales dans un livre. Atteints d'un gliome de bas-grade ou de haut-grade, les auteurs ont décidé de prendre la plume pour exprimer ce qu'ils ressentent face à la négativité pesant sur leur maladie incurable, décrivant leur quotidien, leur combativité et leurs projets. L'association a aujourd'hui pour objectifs de sensibiliser le grand public aux tumeurs cérébrales, faire des actions pour le bien-être des patients et des proches, communiquer et aider la recherche.

Plus d'informations sur notre site internet : [www.helloasso.com/associations/plus-cerebrale-que-nous-tumeur](http://www.helloasso.com/associations/plus-cerebrale-que-nous-tumeur)

Ce guide, fruit d'un travail collectif porté par quatre associations de patients, vise à mettre la lumière sur les initiatives innovantes et humaines qui, partout en France, améliorent la vie des personnes touchées par un cancer du cerveau. À travers ce « Tour de France », elles ont voulu montrer que l'engagement des associations, des soignants, des aidants, des bénévoles et des patients eux-mêmes permet de briser l'isolement, d'inventer de nouveaux accompagnements et de défendre une prise en charge globale, adaptée à la complexité de ces maladies.

Mais ce parcours est semé d'obstacles : manque de financements pérennes, inégalités d'accès aux soins de support, pénurie de professionnels formés, disparités régionales, difficultés à coordonner les acteurs et à structurer des parcours personnalisés, reconnaissance institutionnelle encore insuffisante... Les porteurs d'initiatives témoignent aussi de la charge émotionnelle, du manque de temps, et de la nécessité de mieux intégrer l'accompagnement humain dans les pratiques.

Ce guide est donc aussi un plaidoyer : pour que chaque patient, où qu'il vive, bénéficie d'un accompagnement digne, innovant et solidaire. Ensemble, faisons de l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancers du cerveau une priorité nationale.