

Le lien


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

ARTC SUD
Service de neuro-oncologie
Hôpital de la Timone
264, rue Saint Pierre
13385 Marseille cedex 5
Tél : 06 20 20 62 62
e-mail: artcsud@orange.fr

N°16 2021

Edito

L'année 2020 et le premier semestre 2021 ont été des périodes difficiles à la fois économiquement et socialement du fait de la crise sanitaire. En même temps, les dons aux associations caritatives ont augmenté de 13,7% entre 2019 et 2020 démontrant une plus grande capacité d'épargne au service d'une prise de conscience sociale.

Au milieu de ce tsunami sanitaire, l'ARTC Sud a profité de cet élan et a pu conforter ses positions tant financières que de reconnaissance, d'implantation et de collaboration. De plus, grâce à plusieurs legs reçus en 2020 et 2021 et également grâce à une grande générosité des donateurs, les finances de l'ARTC Sud sont restées saines et nous permettent de faire face à nos engagements et d'envisager de maintenir voire d'accroître des partenariats profitables pour la recherche.

Nous avons ainsi initié un premier partenariat avec un des acteurs majeurs de la région pour la recherche, le Canceropôle PACA. Nous avons assuré une meilleure implantation dans les services hospitaliers régionaux et avons amélioré notre ancrage en Provence et Occitanie.

Tous ces sujets sont largement développés dans les pages de ce journal ainsi que l'actualité sur les travaux de recherche financés par l'ARTC Sud.



Dominique DAVID,
présidente de l'ARTC Sud

Enfin, nous avons pu assurer notre fonctionnement dans le respect des règles sanitaires : assemblée générale en visioconférence et présentiel, conseils d'administration réguliers, conseils scientifiques et bien sûr nos actions de soutien à la recherche.

Seuls l'accompagnement des patients et de leurs familles en milieu hospitalier et la création d'événements permettant de faire connaître l'ARTC Sud et de récolter des fonds n'ont pu être menés à bien du fait des circonstances très contraignantes ou des interdictions.

Sous réserve de l'évolution de cette crise sanitaire pleine de rebondissements, 2022 devrait être encore une année positive pour les avancées de la recherche et pour le dynamisme régional de l'association. Nous allons intensifier nos financements à travers les différents acteurs animant cette recherche, redémarrer nos actions dans nos délégations et consolider leurs organisations et enfin, améliorer notre communication, notamment avec un site internet complètement rénové.

Tout cela ne pourrait se faire sans votre précieux soutien et nous vous en sommes extrêmement reconnaissants.



**Samedi 27 novembre 2021
de 17h30 à 19h30**

Bibliothèque de l'Alcazar
58 cours Belsunce,
13001 Marseille

Entrée libre

**Parle-moi...
de l'impact des cancers
sur l'entourage familial**



#WEARECANCEROPOLE

17h30 - 17h45 : Accueil & Introduction
Clara Ducord, Directrice du Canceropôle

17h45 - 18h15 : Plusieurs années après un cancer pédiatrique :
l'impact sur la vie des familles
Cindy Faust & Julie Berbis, Centre d'Études et de Recherche sur les
Services de Santé et la Qualité de Vie, Marseille

18h15 - 18h45 : Accompagnement d'un malade atteint de cancer :
regard croisé entre une anthropologue et un médecin
- Aline Sarradon-Eck, Sciences Economiques et Sociales de la Santé
& Traitement de l'Information Médicale, Marseille
- Aurélien Proux, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

18h45 - 19h30 : Table Ronde en présence de
représentants d'associations de patients



Le traitement des méningiomes

Les méningiomes sont des tumeurs de la méninge qui est l'enveloppe protectrice du cerveau ainsi que de la moelle épinière. Les méningiomes d'après les données du registre américain sont les tumeurs intra-crâniennes les plus fréquentes après l'âge de 35 ans. Les méningiomes sont bénins dans plus de 95% des cas.

IRM cérébrale d'une patiente porteuse d'un volumineux méningiome responsable d'un déficit hémicorporel et d'un syndrome d'hypertension intra-crânienne.

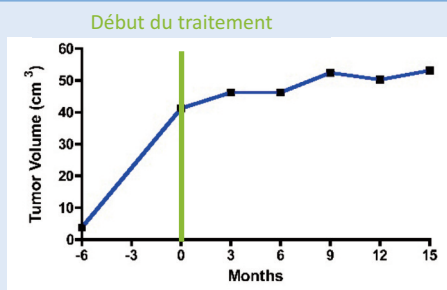


On peut voir l'attache méningée de la tumeur caractéristique des méningiomes.

En cas de découverte d'un volumineux méningiome, d'autant plus s'il est associé à des symptômes tels qu'un déficit moteur, une baisse de la vision, des troubles de l'équilibre ou des troubles de la conscience, l'exérèse chirurgicale est le traitement de référence.

La radiochirurgie et la radiothérapie ont également largement prouvé leur efficacité. En revanche, dans les très rares cas d'échec de la chirurgie et de la radiothérapie, on est dans une situation où les solutions thérapeutiques sont très limitées. Depuis 2010, nous avons développé avec l'équipe DIP-NET dirigée par le Professeur BARRIER (Marseille Medical Genetics, INSERM, Faculté de Médecine de Marseille) un modèle de culture primaire de méningiomes. Le principe est de récupérer les cellules tumorales vivantes lors de l'intervention chirurgicale directement dans la tumeur, de les mettre rapidement en culture et de tester in vitro l'efficacité de différents traitements.

Ainsi nous avons démontré que les protéines appelées Pi3K, Akt et mTOR, qui sont bien connues en cancérologie, étaient fortement impliquées dans la croissance de ces tumeurs. Nous avons utilisé un inhibiteur de mTOR appelé everolimus afin de bloquer la prolifération tumorale. Par la suite, afin d'améliorer encore l'efficacité de nos traitements, nous avons également démontré que cibler également une autre protéine, le récepteur SST2, présent en grande quantité dans les méningiomes, permettait d'améliorer l'effet anti-tumoral.



Exemple d'une courbe de croissance tumorale d'un patient traité par la combinaison everolimus et octreotide. On voit une importante augmentation de volume de la tumeur avant l'introduction du traitement (ligne verte) puis une stabilisation du volume de la tumeur qui ne grossit plus sous traitement.

Ainsi nous avons mis en place une vraie dynamique de recherche sur les méningiomes agressifs à Marseille et nous travaillons dur pour apporter des solutions thérapeutiques nouvelles et innovantes. Cette

recherche pré-clinique et clinique est maintenant reconnue à l'échelle nationale, européenne et internationale.

Basé sur ces résultats pré-cliniques, nous avons mis en place avec l'équipe de neuro-oncologie du Professeur CHINOT une étude clinique de 20 patients porteurs de méningiomes très agressifs en échec thérapeutique que nous avons traités par la combinaison des 2 molécules: l'everolimus et l'octréotide. Grâce à ce protocole, nous avons pu bloquer ou ralentir la croissance des tumeurs. Ce protocole est aujourd'hui largement utilisé en France et par le monde.

En parallèle, nous avons également démontré que la comparaison des taux de croissance des méningiomes avant et sous traitement (et non pas uniquement pendant le traitement) pouvait être très intéressante pour juger de l'efficacité des traitements contre les méningiomes et anticiper la réponse des patients. Nous travaillons actuellement à valider ce nouvel outil d'évaluation de l'efficacité de nos traitements.

Par la suite, nous avons poursuivi les études au laboratoire afin de sélectionner des molécules encore plus efficaces contre les méningiomes agressifs. Cela nous a permis de déterminer une nouvelle combinaison thérapeutique, puis la mise en place d'une nouvelle étude clinique intitulée ALTREM : cet essai clinique est en cours.

L'équipe DIP-NET poursuit ses travaux de recherche afin d'identifier et sélectionner de nouvelles molécules encore plus efficaces contre les méningiomes agressifs.

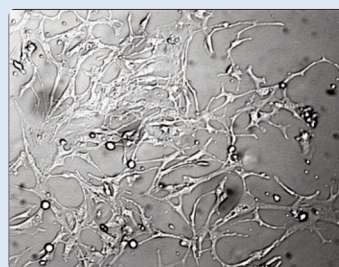
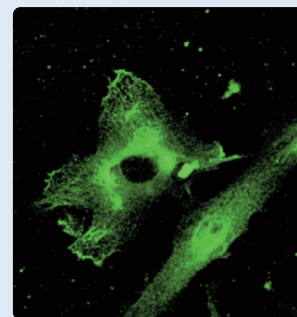


Photo sous microscope de cellules de méningiomes prélevées sur une tumeur opérée au bloc opératoire puis mises en culture au laboratoire.

Photo sous microscope de cellules de méningiomes après réalisation d'un immuno-marquage en vert du récepteur SST2 qui est ciblé par le traitement par octréotide et par lutathera. On voit que les cellules de méningiomes sont très riches en récepteur SST2 ce qui en fait une cible thérapeutique très pertinente



En parallèle nous avons mis en place à Marseille avec l'équipe de médecine nucléaire dirigée par le Professeur GUEDJ et le Professeur TAIEB un traitement innovant des méningiomes agressifs : le LUTATHERA. Le principe de ce traitement est d'injecter un produit radioactif qui se fixe spécifiquement sur les cellules de méningiomes pour les détruire. Nous travaillons actuellement avec l'équipe de médecine nucléaire et l'équipe de recherche CERIMED à améliorer l'efficacité de ce traitement tout en conservant une tolérance clinique optimale.

Docteur Thomas GRAILLON MD, PHD
Service de neurochirurgie de l'hôpital de la Timone
UMR 1251 INSERM - Marseille

Thérapie anti-IAP dans les glioblastomes : une thérapie pan-cellulaire

Les glioblastomes sont les tumeurs cérébrales les plus fréquentes de l'adulte. Le traitement actuel consiste en une excision chirurgicale dont l'accessibilité dépend de la localisation cérébrale, suivi d'un traitement par chimio et radio-thérapie.

Malgré cela, les tumeurs repoussent donc des thérapies alternatives ou complémentaires au traitement actuel doivent être trouvées. Sachant que depuis 2005 le traitement a très peu évolué, pourquoi est-ce si compliqué de trouver un traitement plus efficace ? Deux explications biologiques en sont les causes majeures et sont propres au cerveau lui-même.

La première est que le cerveau est protégé par une barrière qui l'isole du reste du corps et cette protection empêche certaines molécules thérapeutiques anti-cancéreuses de pénétrer dans le cerveau.

La seconde est que le cerveau a son propre système immunitaire, la microglie.

La microglie élimine les pathogènes et répare les blessures mais a besoin d'aide lorsqu'il s'agit de combattre une tumeur. Pour cela, elle émet des signaux de SOS au reste du corps qui en réponse envoie en renfort au cerveau d'autres cellules immunitaires qui normalement ne s'y trouvent pas.

La composition d'une tumeur évolue donc avec le temps et se complexifie. En effet, une tumeur n'est pas juste un amas de cellules tumorales mais plutôt un écosystème dans lequel cellules tumorales et non tumorales cohabitent et s'entraident au profit de l'expansion de la tumeur. Cet écosystème est majoritairement composé de cellules tumorales qui se multiplient, de vaisseaux qui vont nourrir la tumeur, et de cellules immunitaires locales, la microglie, ou recrutées, mais le rôle de chacune de ces sous populations immunitaires est ambivalent.

Sachant cela, notre hypothèse de travail postule que l'utilisation de molécule thérapeutique qui éliminerait les cellules tumorales mais aussi les autres cellules qui vont favoriser l'expansion de la tumeur permettrait d'améliorer le traitement.

Au laboratoire, un traitement qui élimine toutes les mauvaises cellules d'une tumeur est appelé un traitement « pan-cellulaire ».

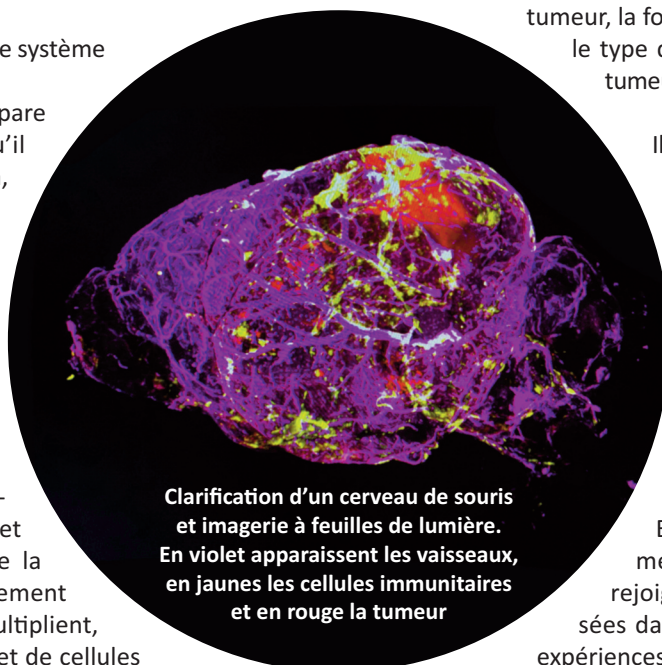
Notre candidat pour une thérapie pan-cellulaire est un anti-IAP. Les IAP sont des molécules présentes dans les tumeurs et quasiment indétectables dans les tissus sains. Leur présence dans les cellules cancéreuses rend ces dernières résistantes et les empêchent d'être tuées par un traitement thérapeutique.

Une thérapie anti-IAP permet d'éliminer les IAP dans les cellules cancéreuses, il n'y a donc plus de résistance aux thérapies et les traitements peuvent mieux fonctionner. Nous connaissons l'action de l'anti-IAP sur les cellules cancéreuses mais pas sur les autres cellules constituant la tumeur comme les vaisseaux et les cellules immunitaires.

Pour étudier une action pan-cellulaire nous avons besoin d'un modèle d'étude vivant dans lequel tous ces paramètres sont analysables et peuvent être suivis au cours de la progression tumorale.

La souris est un bon modèle d'étude pan-cellulaire car il existe de nombreux modèles génétiquement modifiés.

Nous utilisons des souris dans lesquelles les cellules tumorales sont rouges, les vaisseaux violets, les cellules de la microglie jaunes et les cellules immunitaires vertes. Grâce à la microscopie à deux-photon qui permet de visualiser des cellules dans un être vivant, nous pouvons suivre dans le cerveau d'une même souris, la croissance tumorale ainsi que chacune des populations cellulaires colorées et voir comment l'anti-IAP modifie la taille de la tumeur, la forme des vaisseaux, le nombre et le type de cellules immunitaires dans la tumeur au cours du traitement anti-IAP.



Clarification d'un cerveau de souris et imagerie à feuilles de lumière. En violet apparaissent les vaisseaux, en jaunes les cellules immunitaires et en rouge la tumeur

Il existe un grand nombre de sous-type de cellules immunitaires et pour savoir exactement lesquelles sont affectées par le traitement, en complément des expériences de deux-photon, nous effectuons des expériences de cytométrie de masse qui vont permettre de disséquer les cellules immunitaires présentes dans la tumeur.

Enfin, pour comprendre comment les cellules immunitaires rejoignent la tumeur et sont organisées dans celle-ci, nous effectuons des expériences de clarification de cerveaux.

Le cerveau est rempli de lipides qui empêchent la lumière d'un microscope de passer. Enlever ces lipides va permettre à la lumière de traverser tout le cerveau et d'avoir une image du cerveau entier. De cette manière, nous obtenons une image 3D de l'ensemble du cerveau avec la tumeur, les cellules immunitaires et les vaisseaux, grâce à la microscopie à feuille de lumière.

A court terme ce projet va permettre de déterminer quelles cellules immunitaires sont majoritairement retrouvées dans la tumeur en présence de l'anti-IAP et si elles sont là pour combattre la tumeur ou au contraire si elles sont bénéfiques au développement de la tumeur.

Ces résultats sont essentiels pour comprendre l'effet de l'anti-IAP et éventuellement d'appréhender des combinaisons de traitement pour améliorer son efficacité. Sur le long terme, en fonction des résultats obtenus nous espérons mettre en place un essai clinique de phase I/II à la Timone grâce à la plateforme CLIP2 dédiée aux essais cliniques de phases précoces. Ce projet a reçu le soutien financier du Cancéropôle PACA et de la fondation ARC.

Un grand merci à l'ARTC Sud qui finance actuellement un étudiant en thèse, Emmanuel SNACEL-FAZY, sur ce projet.

Docteur Aurélie TCHOUGHANDJIAN
Chargée de recherche CNRS- INP-UMR

Du côté de la recherche

La neuro-toxicité des traitements oncologiques

Comment peut-on définir la neurotoxicité des traitements anti-cancéreux ?

Il s'agit des complications touchant le système nerveux central et/ou périphérique, qui peuvent survenir à court, moyen et/ou long terme, chez un patient traité pour un cancer et qui ne sont ni en lien direct avec la tumeur (progression d'une tumeur primitive du cerveau ou métastase cérébrale d'un cancer systémique*), ni avec une autre cause connue de dysfonctionnement du système nerveux (carence vitaminique, accident vasculaire cérébral liée à une autre cause bien identifiée, infection, etc...). L'élimination de ces autres causes potentielles après un bilan complémentaire, amène le médecin à suspecter ou à poser d'emblée le diagnostic d'une neurotoxicité liée au traitement en question.

Quelle population de patients peut être atteinte par ce type de complications ?

Deux populations essentiellement :

◆ Les patients atteints d'une tumeur du système nerveux central (cerveau ou moëlle épinière), primitive ou secondaire (métastatique).

◆ Les patients atteints d'un cancer touchant un autre organe du corps, que l'on appelle un cancer systémique* (cancer de poumon, mélanome, lymphomes systémiques/leucémies pour les plus fréquents).

Précisons que la population touchée par ces complications neurologiques est susceptible d'augmenter à l'avenir. Ceci est lié au fait que l'on dispose heureusement de plus en plus de traitements différents pour les patients atteints d'un cancer mais non sans risque d'effet indésirable neurologique.

Quels sont les traitements oncologiques potentiellement incriminés dans une toxicité neurologique ?

La neurotoxicité est aussi ancienne que les traitements oncologiques eux-mêmes. Les premières complications identifiées ont été décrites chez des patients traités par chimiothérapie conventionnelle et les premières techniques, moins performantes, de radiothérapie. Depuis ces deux dernières décennies se rajoutent les thérapies ciblées (ex : anti-angiogéniques), l'immunothérapie (à base d'anticorps et cellulaire) ainsi que les nouvelles techniques de radiothérapie.

Ces différents traitements sont parfois utilisés en association, ce qui augmente le risque de neurotoxicité.

En quoi est-il important d'avancer dans les connaissances et la recherche sur la neurotoxicité des traitements anticancéreux ?

◆ Ce sont des complications qui peuvent avoir un impact potentiel sur l'autonomie, la qualité de vie des patients ainsi que sur leur réinsertion en milieu socio-professionnel. Ce retentissement se rajoute aux séquelles pouvant préexister en lien avec la maladie (tumeur placée par exemple dans une zone cérébrale très fonctionnelle).

◆ Les mécanismes à l'origine de ces symptômes sont encore mal connus. Par conséquent il est difficile de proposer des stratégies efficaces de prévention (il vaut mieux prévenir que guérir...) et des traitements efficaces pour chacune de ces complications.

◆ Le diagnostic est parfois difficile. La neurotoxicité peut mimer une progression de la tumeur (situation malheureusement fréquente en pratique courante) incitant donc à renforcer ou modifier le traitement oncologique, alors qu'en réalité la bonne attitude serait d'alléger ou d'interrompre le traitement incriminé.

◆ Leur identification et leur prise en charge sont capitales dans le cadre des essais cliniques de phase précoce. La caractérisation du profil de tolérance de la molécule expérimentale est l'un des points clés tout en prenant un maximum de mesures de sécurité pour les patients participant à l'étude.

◆ Nous manquons d'expérience dans la gestion de la neurotoxicité des traitements innovants déjà approuvés dans certains cancers systémiques. C'est le cas des immunothérapies cellulaires utilisées depuis peu en onco-hématologie telles que les CAR-T cells (des lymphocytes prélevés du propre patient, puis modifiés génétiquement « in vitro » pour qu'ils expriment un récepteur capable de cibler les cellules tumorales lors de leur réinjection au patient).



◆ Pour certaines complications dont celles liées à la radiothérapie cérébrale, plus le temps de rémission sans récurrence du cancer est prolongé, plus le risque de voir des effets indésirables tardifs est important.

Que fait-on aujourd'hui en termes de recherche clinique pour essayer d'avancer dans cette thématique ?

Le point de départ reste l'identification et la caractérisation correcte du problème en question.

A travers le réseau « Oncosafety Neuro » au sein du Centre d'Essais Cliniques de Phases Précoces de Marseille (CLIPP), nous évaluons tout patient développant des troubles neurologiques dans le cadre d'un essai clinique.

Concernant la neurotoxicité du système nerveux central, nous essayons d'identifier avec l'équipe de neuro-immunologie du Pr Boucraut et du CLIPP, des biomarqueurs (éléments biologiques orientant le diagnostic ou le pronostic) du liquide céphalo-rachidien chez les patients atteints d'une neurotoxicité liée à l'immunothérapie.

Nous contribuons à la prise en charge de la neurotoxicité des CAR-T cells à travers une collaboration étroite avec le service d'hématologie du Centre de lutte contre le cancer de Marseille « Paoli Calmettes ».

Dans le domaine des tumeurs cérébrales, nous nous intéressons particulièrement aux complications liées à la radiothérapie encéphalique. Nous travaillons à l'heure actuelle avec nos collègues neuroradiologues et le Pr Padovani (radiothérapeute) à l'optimisation des protocoles d'imagerie IRM nous permettant de mieux caractériser l'atteinte des petits vaisseaux cérébraux qui peut survenir à moyen et long terme après l'irradiation.

Tout comme d'autres équipes, nous aimerions pouvoir mieux comprendre pourquoi il existe parfois une telle discordance entre les anomalies retrouvées à l'imagerie (ne montrant parfois que le sommet de l'iceberg, si l'on considère l'iceberg comme la totalité de l'atteinte toxique cérébrale) et l'état neurologique du patient, que ce soit dans un sens ou dans un autre. Toute une série de questions en découle dont l'optimisation du planning de la radiothérapie, le suivi optimal des fonctions neurocognitives et de la qualité de vie. Ceci illustre la nécessité d'un véritable travail d'équipe.

Nous pourrions assurément parler d'une prise en charge optimale dans le domaine oncologique et neuro-oncologique lorsque nous serons capables de donner un traitement antitumoral efficace tout en maîtrisant correctement son éventuelle neurotoxicité.

Docteur Gregorio PETIRENA-HERNANDEZ

Service de neuro-oncologie de l'hôpital de La Timone

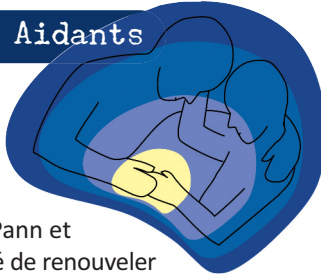
*systémique : hors système nerveux.

... du côté de l'hôpital

La journée des Aidants

Suite au succès de la dernière **journée des aidants** qui s'est tenue le 21 janvier 2021, Alizée Pann et son équipe ont décidé de renouveler la manifestation en janvier 2022.

La date sera communiquée sur notre site prochainement.



LE DOMINO CASA



Un nouvel hôtel - appartements avec cuisine à deux pas de La Timone

Possibilités de services à la personne, courses, repas, habillage, toilette, accompagnement....

Pour plus de précisions consulter notre site internet www.artcsud.fr

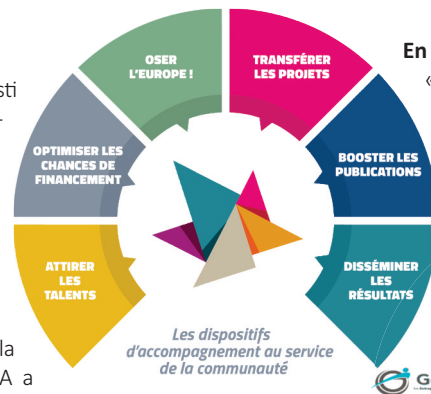
L'ARTC Sud et le Canceropôle PACA un partenariat solide et prometteur

Des Résultats en forte croissance

De 2016 à 2020 le Canceropôle PACA a investi 52000000€ qui ont été abondés par des co-financements et financements pour un total de 29 000 000€ avec 26 projets en cours. En outre il a permis de former et d'attirer vers la recherche un grand nombre de jeunes scientifiques.

L'ARTC Sud et le Canceropôle

En 2020, dans le cadre du déploiement de la démocratie sanitaire, le Canceropôle PACA a nommé la présidente de l'ARTC Sud, Dominique DAVID, membre de son conseil scientifique pour représenter les associations de patients.



En 2021, l'ARTC Sud a participé au financement de 2 projets «émergents» dédiés aux tumeurs cérébrales. Il s'agit de projets ambitieux qui ont un potentiel de développement. En 2022 notre objectif est de renouveler ce partenariat.

En juillet 2021, lors du séminaire annuel du Canceropôle, a eu lieu une session de vulgarisation scientifique par des jeunes chercheurs avec une remise de prix des associations de patients à laquelle l'ARTC Sud a contribué en présence de sa vice-présidente, Anne-Marie GIARD.



Le robot ROSA

Grace à l'association ARTC Sud, ADEREROC et aux chefs d'entreprise des Bouches du Rhône, le service de neurochirurgie fonctionnelle et stéréotaxique de la Timone a pu acquérir l'assistant chirurgical ROSA (Zimmerbiomet) au cours de l'été 2018.

Depuis l'installation de ce merveilleux outil, en Septembre 2018 développé initialement par une société Française de Montpellier (Med Tech), le Dr Romain CARRON, neurochirurgien, Maître de conférences-Praticien Hospitalier, l'a utilisé pour prendre en charge un total de près de 250 patients (247 très précisément fin Septembre 2021).

Les principales interventions qu'il a réalisées sous assistance robotisée sont les suivantes, par ordre de fréquence :

- ◆ des biopsies en conditions stéréotaxiques de tumeurs cérébrales,
- ◆ des explorations invasives pour les bilans des épilepsies pharmaco-résistantes (mise en place de multiples électrodes cérébrales d'enregistrements (procédure appelée Stéréo-Électro-encéphalographie ou SEEG) et enfin,
- ◆ des stimulations cérébrales profondes pour la prise en charge thérapeutique de la maladie de Parkinson, du tremblement essentiel ou l'épilepsie.

Les interventions sous assistance robotisée et le couplage avec l'utilisation du scanner intraopératoire du service du Professeur DUFOUR en neurochirurgie à la Timone ont permis d'améliorer considéra-



blement le confort et la sécurité de prise en charge des patients. Les patients sont endormis avant la pose du cadre de stéréotaxie, une acquisition scannographique est réalisée au bloc opératoire et la procédure, à certaines exceptions près, s'effectue intégralement sous anesthésie générale. Antérieurement, la pose du cadre se faisait sous anesthésie locale avec un vécu parfois traumatisant pour les patients, notamment pour les patients porteurs de tumeurs cérébrales ou les patients épileptiques.

Il est maintenant clair que cet outil devient un standard en neurochirurgie fonctionnelle et qu'il était temps que l'AP-HM se dote de cet outil. Des centres hospitaliers universitaires de plus petite dimension comme Grenoble, Rouen ou Amiens l'utilisaient déjà depuis plusieurs années.

En termes de précision, sous réserve d'une rigueur méthodologique et d'une maîtrise du robot, les patients gagnent également en sécurité et en durée d'intervention. Pour les interventions qui impliquent de multiples trajectoires, il n'y a plus de réglage manuel des coordonnées ce qui améliore significativement la sécurité de la procédure. Le Dr CARRON reste infiniment reconnaissant à l'ARTC Sud qui a œuvré et rendu cette acquisition possible transformant ainsi le vécu des patients sans transiger avec l'exigence de précision qui est au cœur de toute procédure neurochirurgicale stéréotaxique.

... du côté de l'hôpital

Accompagner les Adolescents et Jeunes Adultes face à leur maladie

Il a été reconnu par l'Agence Régionale de la Santé que les soins pour les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer sont spécifiques.

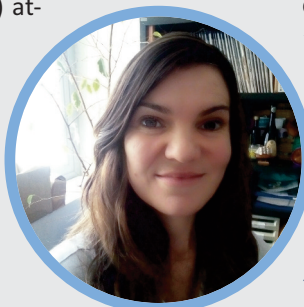
Dans le cadre du 3^{ème} plan cancer, et afin de répondre à la réglementation concernant les Adolescents et Jeunes Adultes (15-24 ans) un poste d'Infirmière Coordinatrice AJA (ETP) a été créé au niveau de l'AP-HM, financé par l'ARS PACA et occupé par Solen UGUEN depuis juillet 2018.

Ce poste a pour objectifs :

- ◆ Coordination du parcours de soins et accompagnement, y compris les soins de support
- ◆ Adhésion et cohérence du parcours de soins des AJA atteints de cancers
- ◆ Liens entre les différents acteurs du parcours de soins
- ◆ Intervenir dans les services de pédiatrie et oncologie adultes

Et a pour missions :

- ◆ Aide à l'élaboration du Plan Personnalisé de Soins (PPS)
- ◆ Organisation des rdv



- ◆ Coordination des différents intervenants du parcours de soin, y compris dans le suivi à long terme
- ◆ Suivi et accompagnement de l'annonce jusqu'à la fin de suivi
- ◆ Gestion des consultations de préservation de la fertilité
- ◆ Evaluation psychologique et sociale
- ◆ Lien avec les familles et les proches
- ◆ Lien avec les associations de patients : orienter selon les besoins
- ◆ Travail en étroite collaboration avec les neuropsychologues, psychologues, diététiciennes et assistantes sociales
- ◆ Assurer un suivi post traitement (proposer une activité physique adaptée, faire le point sur le quotidien : progrès, difficultés, etc...)
- ◆ Aide à la réinsertion sociale et professionnelle (ex : changement d'orientation, reprise de manière adaptée, aide à l'inscription en études supérieures)

Je suis disponible du lundi au vendredi de 8h30 à 17h, je suis joignable par téléphone : 04 91 38 46 95/mail : aja@ap-hm.fr et je peux vous recevoir dans mon bureau situé au 3^e étage de la Timone Enfants.

Les témoignages

...ma plus grande force, c'était lui.

Sébastien était mon amoureux, l'homme de ma vie. Et il l'est toujours. Nous sommes restés ensemble 7 ans. Nous avions prévu une vie. Il avait 27 ans...

Lorsqu'il m'a appelé pour me dire que les médecins avaient vu quelque chose à l'IRM, je me suis effondrée dans la seconde.

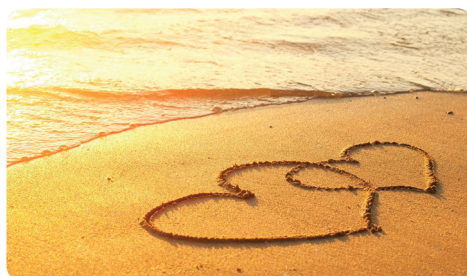
Seb avait déjà eu une tumeur bénigne à l'âge de 19 ans, puis un gliome de grade IV 2 ans plus tard.

Nous avons eu 5 ans de paix. Puis elle est revenue en 2019. Elle s'appelait Glioblastome, elle était non opérable. J'ai compris relativement vite que nous étions sur quelque chose de monstrueux cette fois-ci.

En tant qu'aidante, je me suis répétée plusieurs fois que c'était presque plus difficile que pour le malade. Beaucoup de choses me sont passées par la tête, la peur de voir la personne que j'aimais le plus mourir, la peur de le voir rester dans cet état toute sa vie. L'espoir, parce qu'on se dit que c'est impossible qu'il ne s'en sorte pas. La rage de vaincre, parce qu'on se dit qu'avec la force de notre amour, on s'en sortira toujours.

Ma plus grande force lors de ce combat, c'était lui. Je l'ai vu battant, c'était un guerrier. Il ne m'a jamais montré qu'il avait peur. Il a absolument tout fait pour me protéger. Parallèlement, ma « quasi-ignorance » concernant cette

maladie m'a beaucoup aidé. Lorsque qu'on ne sait pas grande chose, on ne peut pas avoir trop peur, on se pose moins de questions, et on fonce. Malgré certaines alertes des médecins nous disant « qu'il n'arriverait pas à le guérir ». Même là, j'ai réussi à me dire : « Certes, on ne le guérira pas, mais peut-être qu'il peut vivre avec si elle diminue au maximum. »



Nos familles, nos amis, nos collègues de travail étaient également une force précieuse. Avec un soutien pareil, nous pouvions soulever des montagnes. Et c'est ce que nous avons fait ensemble. Nous avons énormément ri ... Cela paraît vraiment étonnant, mais nous avons réussi à tourner à la dérision toutes les situations aussi graves soit-elle pour SON BIEN.

En tant qu'aidante, je me suis découverte également. Je ne savais pas à quel point cet amour pouvait me mener aussi loin. Se lever jour après

jour avec cette rage et se dire : « Oui, on y arrivera. Parce qu'on ne peut pas faire autrement. »

Puis les mois passent, la maladie grandit, malgré le traitement... Le changement physique est impressionnant : la cortisone qui métamorphose le visage, l'hémiplégie qui enlève encore une chose de plus à la personne qu'on aime, le langage qui s'appauvrit...

L'espoir reste presque intact... Mais les questions surgissent : Va-t-il rester comme ça toute sa vie ? Est-ce qu'il souffre en silence de se savoir si diminué ?

C'est à ce moment précis, que je me suis rendu compte de cet amour sans limite, cet amour capable de vous faire dire « je préfère qu'il parte plutôt que de le voir vivre de cette façon... ». Sébastien était ingénieur dans la formule 1, passionné de voitures, de moto ... il n'était absolument plus capable de faire TOUTES les choses qu'il aimait tant dans la vie.

Être aidante d'un malade touché par le glioblastome, c'est être un soldat qui part en guerre. Une guerre qui ravage beaucoup de choses sur son passage, qui détruit la vie d'une famille unie, la vie d'une jeune femme qui avait la chance d'avoir l'homme de sa vie. Un glioblastome ne laisse quasi aucune chance de survie. C'est le rôle plus qu'ingrat de l'aidant.

Constance M. 30 ans

Les témoignages

7

"Je mène au score"

Il est parti....le 07 Août dernier. Bertrand, depuis 10 ans que la maladie s'est déclarée, s'est toujours attaché à la combattre à sa manière... sportivement. Chaque col : l'Espigoulier, le mont Ventoux, Vars, l'Izoard et bien d'autres encore, porte sa dédicace.

Une dédicace à chacun d'entre vous : Professeur CHINOT, M^{me} BEQUET, M. AUTRAN, l'équipe soignante et chaque patient touché par cette pathologie ainsi que l'ARTC Sud, M^{me} DAVID et les bénévoles dans leur soutien au quotidien.

« Je mène au score » aimait-il à répéter après chaque visite passée dans la crainte et le soulagement...

10 ans durant, il a œuvré à vivre en appréciant tous les instants. Il a continué à voir grandir ses enfants, à travailler, à faire du vélo, à lier des amitiés, à Aimer humblement, simplement en ayant conscience de sa fragilité.

Aujourd'hui, il a franchi le plus beau des cols, l'ultime, où il repose en paix !

Son endurance face à cette maladie est vraiment un exemple, un espoir et les progrès avancent. La lutte continue et le leitmotiv reste la VIE par-dessus tout ! L'énergie engagée par l'équipe médicale et les patients est une force indéniable dans l'aboutissement des traitements.

Durant ces 10 années à arpenter les couloirs de la Timone nous avons acté, lui, comme moi sa femme, la difficulté de l'épreuve mais nous avons accepté, donné notre confiance et apprécié la compétence du corps médical dans des choix thérapeutiques encore compliqués à ce jour.

Merci sincèrement à vous tous pour l'engagement passé et à venir.

Gardons le courage et la foi nécessaire en hommage à ceux qui sont partis et ceux qui se battent aujourd'hui !

Katy LE FLOCH



Accepter, agir et avancer avec amour

10 ans... Comment résumer ce pan de vie ?! Un diagnostic, un verdict : 2010, lésion cérébrale, un glioblastome. Le temps se fige : sidération. Une violence sourde qui vous prend au corps et à l'âme. "Suis-je sauvable ?" sera la 1^{ère} question de Bertrand, mon époux, 40 ans. S'ensuivra l'opération : 1^{er} acte décisif qui ouvrira les suivants... Radiothérapie puis chimiothérapie.

Son corps "tolère" ces traitements et Bertrand les assimile en arrivant à rester sportif : le vélo et les cols s'enchaînent à la force de son mental et de sa foi en la science!

Puis un soulagement ! Le foyer de la tumeur n'est plus actif. Nous voilà engagés dans les visites régulières à La Timone, tiraillés entre les résultats des examens et ce sentiment précieux d'être forcément, évidemment, inconditionnellement ensemble! Les années défilent, entrecoupées de doutes, de crises d'épilepsie, de prises de médicaments qui rythment ses journées. Mais toujours la volonté et le quotidien rempli par le travail, les enfants, les amis, la famille, la sophrologue et l'équipe de La Timone. Solidement entourés !

Puis la récurrence en 2019 : nouveau protocole dont l'efficacité a été de courte durée et l'enchaînement d'un nouveau traitement dans un contexte "covidien" anxiogène. Jour après jour nous avons remarqué puis constaté la précipitation des symptômes. L'inéluctable arrivait... nous en avons tacitement conscience... "Combien de temps me reste-t-il ?" sera la dernière question de Bertrand à laquelle le Professeur Chinot répondra, en toute humilité : "C'est la vie qui en décidera."

La mobilisation et la coordination de l'équipe de La Timone avec les soins palliatifs et les infirmières à domicile ont été émouvantes et ...rassurantes. Malgré la fin de vie et tout ce que cela comporte, nous avons réussi à garder Bertrand chez nous et il est définitivement parti entouré et aimé.

Accepter, agir et avancer avec amour dans la confiance mutuelle ont été nos moteurs tout au long de ces années.

Katy 46 ans



Bulletin de soutien

Consultez
le site internet
www.artcsud.fr



Cotisation : 30 € ☐

Don : 60 € ☐ 100 € ☐ 150 € ☐ autre€

Nom

Prénom

Adresse

.....

.....

E-mail

Patient ☐ Famille de patient ☐ Ami ☐

Professionnel ☐ Autre ☐

Bulletin à renvoyer accompagné de votre chèque
à l'ordre de ARTC Sud

ARTC SUD - Service de neuro-oncologie
Hôpital de la Timone - 264 rue Saint Pierre
13385 Marseille cedex 5
Tél : 06 20 20 62 62
e-mail : artcsud@orange.fr

Pour tout versement, un reçu fiscal vous sera adressé.
Il vous permet d'obtenir une réduction d'impôts.

Particulier : 66 % du montant du don dans la limite de 20 % du revenu imposable.

Entreprise : 60 % du montant du don dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires.

La vie de l'association

Un dernier et noble geste pour soutenir la recherche

Nous avons rencontré Joséphine IRACA qui a été la compagne de **Christophe BELUGEON** pendant plus de trente ans.

A 59 ans, alors qu'il occupait un poste important dans les douanes, il apprit qu'il était atteint d'une tumeur cérébrale.



Malgré tous les soins et traitements apportés, 10 mois plus tard, accompagné de bout en bout par sa compagne, il succomba à cette terrible maladie.

Christophe BELUGEON était un homme de caractère, pragmatique, jamais dans la plainte, parvenant même à faire de l'humour dans ces circonstances dramatiques.

Cette force de caractère et cette lucidité l'ont conduit dès l'annonce du diagnostic à organiser sa succession.

Avec sa compagne, ils ont eu l'idée de faire un legs au profit de la recherche dans le domaine des tumeurs cérébrales.

Ils ont découvert l'ARTC Sud par le professeur CHINOT qui les a assistés tout au long de cette épreuve.

Suite à leur décision, le legs a été enregistré chez un notaire par un testament nommant l'ARTC Sud légataire universel, à charge pour l'association de dédommager les personnes de la famille nommées dans le testament. Après le décès de Monsieur BELUGEON, le notaire a pris contact avec l'association et ils se sont chargés de toutes les démarches. Il n'y eut aucune contrainte administrative pour Madame IRACA. Ce legs n'aura lésé aucun membre de la famille de Christophe BELUGEON et aura permis à l'association de recevoir des biens, qui une fois vendus financeront la recherche.

Nous exprimons notre profonde reconnaissance à Christophe BELUGEON et Joséphine IRACA et tous nos remerciements.

Nous tenons à remercier très chaleureusement Mr **Denis CHAPELLIER** qui ne s'est pas laissé décourager par l'annulation du grand challenge de pétanque qu'il organise depuis de nombreuses années à St. Geniès de Malgoires dans le Gard. Il a programmé, au pied levé, en septembre, 2 journées de triplettes de pétanque et 2 lotos les **27 novembre et 18 décembre** dans cette même localité. Soyez nombreux à aller soutenir ses actions !

Le plus fidèle parmi les fidèles



Le site de l'ARTC Sud en cours de rénovation !

Nicole Couesnon de la délégation du Languedoc- Roussillon a accepté la responsabilité de développer un nouveau site internet en collaboration avec un prestataire extérieur.

Elle sera aidée pour «faire vivre ce site» de membres bénévoles de l'association. Il sera plus convivial avec une recherche d'informations facilitée.

N'hésitez pas à nous faire parvenir des informations susceptibles d'intéresser nos lecteurs, membres, patients et familles de patients, afin que la communication puisse s'enrichir de dialogues constructifs.

Nous serions heureux de recevoir votre adresse mail sur notre boîte mail artcsud@orange.fr qui ne serait utilisée qu'avec parcimonie et protégée contre toute utilisation injustifiée. Cela permettrait d'éviter d'imprimer et d'envoyer trop de papiers !



Merci pour votre soutien

Je suis la doctorante Meera AUGUSTUS du laboratoire de Jean-Philippe HUGNOT, directeur de recherche à l'institut de neurosciences de Montpellier, que l'ARTC-Sud a financé pendant 7 mois pour réaliser mon doctorat (mai 2020- décembre 2020).

Votre association m'a soutenue lors d'une étape cruciale de ma recherche. C'est grâce à vous que j'ai pu terminer mes recherches et publier mes travaux.. Je suis très reconnaissante à tous les membres de l'association de m'avoir offert cette opportunité.

J'exprime ma sincère gratitude à l'ARTC Sud.

Les délégations

◆ **ARTC Sud Languedoc-Roussillon**
Chantal MENE et Nicole COUESNON
06 08 54 34 98- 06 18 97 30 12
chantal.mene@yahoo.fr
nicole@couesnon.fr

◆ **ARTC Sud Vaucluse**
Christiane SAMPIERI
06 08 82 27 86
artc-sudvaucluse@orange.fr

◆ **ARTC Sud Alpes**
Emma Zanetti
06 64 97 32 28
zanetti.emma@gmail.com

◆ **ARTC Sud Var**
Ursula PIGACHE
06 11 95 83 04
ursula.pigache@sfr.fr