

# Le lien



association pour la recherche  
sur les tumeurs cérébrales

**ARTC** sud

N°6 Octobre 2011

## EDITORIAL

A vous qui avez connu la maladie, accompagné un de vos proches ou choisi de porter l'espoir et le combat en soutenant l'ARTC Sud et la recherche sur ces tumeurs cérébrales, c'est à vous que je veux m'adresser aujourd'hui.

Nombre d'entre vous ont trouvé du réconfort et de l'énergie dans cet engagement pour accepter l'insupportable. Certains se sont investis dans des actions culturelles, sportives ou artistiques, d'autres donnent de leurs temps pour l'écoute et l'accompagnement, comme Maïté et Patricia, et enfin, beaucoup nous font profiter de leurs compétences ou leurs talents pour faire avancer l'association au bénéfice des chercheurs : Jean, Bernard, Christine, François, Céline,.... Ces chercheurs, qui oeuvrent d'arrachepied dans cette quête de découverte, vous en sont infiniment reconnaissants.

Depuis que je préside aux destinées de l'ARTC Sud, je suis toujours très émue et admirative de voir l'énergie déployée par tous ceux qui, dans la vie de l'association, se dépensent sans compter pour transcender leurs souffrances. Je pense évidemment à Christiane, Marie-Rose, Chantal, Paul-Etienne, Danielle, qui ont su porter la voix de l'ARTC Sud dans tout le grand sud en créant des délégations régionales. Chacun avec ses moyens tente de faire connaître l'Association et ses projets, organisant avec ténacité des manifestations, permettant non seulement de faire rayonner l'ARTC Sud, mais également de récolter des fonds. Et je me dois d'y associer Anne-Marie, Mimi, Claudine, Nelly, Toussaint, Joëlle, Chantal et bien sûr Jo Benigno qui, dans la région, sait soulever les foules avec l'enthousiasme et le professionnalisme qu'on lui connaît.

Et tout cela ne pourrait exister sans tous les autres, anonymes, parents ou non de

patients, qui, depuis plus de cinq ans, nous apportent leur soutien moral et financier par leurs dons. Qu'ils en soient remerciés par les perspectives d'avenir et l'avance des recherches en cours auxquelles ils ont participé. Chaque année, les chercheurs vous rapportent dans ces lignes ou lors de notre Assemblée Générale les nouveautés de leurs travaux, les ouvertures qui se dessinent et même les pistes qu'il faut savoir abandonner. Et ces informations privilégiées sont gage de confiance et de reconnaissance réciproques.

Cette année, vous trouverez à mon éditorial un air d'inventaire à la Prevert et vous me pardonnerez si j'ai oublié certains malencontreusement, mais il me paraissait important de rendre hommage à tous ceux qui nous accompagnent et nous soutiennent avec fidélité et constance.

Dominique DAVID  
Présidente de l'ARTC Sud

## La prise en charge psychologique en neuro-oncologie

Le cancer du cerveau est très loin de s'apparenter aux autres cancers. Le cerveau est le siège de la pensée, de la personnalité, des fonctions cognitives (langage, mémoire, intellect, émotions etc.) et comportementales.

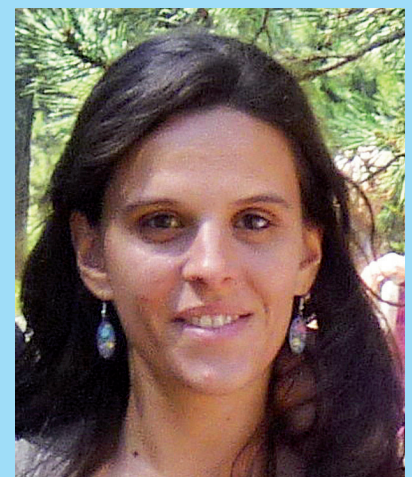
L'annonce du diagnostic est un choc émotionnel brutal et sans précédents : sidération, mutisme, pleurs, stupéfaction, colère et parfois décompensation et dépression.

Le premier entretien psychologique a une visée diagnostique. Il permet de différencier une psychopathologie réactionnelle

au cancer (annonce, rechute, handicap, dégradation de la qualité de vie), d'un tableau clinique neurologique ou neuropsychologique (Troubles mnésiques ou déni? Asthénie ou dépression ? etc.) d'une symptomatologie antérieure au cancer (personnalité pathologique, troubles mentaux, dépression, symptomatologie délirante).

Une évaluation qui sera discutée lors d'une concertation pluridisciplinaire avec l'équipe soignante.

Cette distinction est souvent un repère rassurant pour le patient « C'est moi qui suis angoissé ou mon cerveau ? » et la famille.



Au-delà de ça, le cancer du cerveau est celui qui effraie et trouble le plus. Le chemin thérapeutique n'est qu'incertitude et absence de maîtrise de son propre corps et de son Moi.

Cette rencontre avec la maladie cancéreuse réactualise, chez le malade, des questionnements et des angoisses qui étaient jusqu'alors latents.

Un suivi psychothérapeutique permet au patient de mettre en mots et d'élaborer psychiquement sa souffrance. Il aide le patient à la dépersonnalisation, la perte d'autonomie voire la mort : « Je ne suis plus le même, je ne me reconnais plus », « Je suis devenu un malade et c'est tout », « Quand vais-je devenir un légume ? », « Il me reste combien de temps ? ».

Cette rencontre avec la maladie cancéreuse réactualise, chez le malade, des questionnements et des angoisses qui étaient jusqu'alors latents.

Un suivi psychothérapeutique permet au patient de mettre en mots et d'élaborer psychiquement sa souffrance. Il aide le patient à se réapproprier son Moi, à se projeter dans l'avenir afin de s'adapter à la maladie et s'orienter vers une attitude

positive.

L'entretien psychologique peut aussi révéler des difficultés relationnelles avec l'équipe soignante ou un malentendu dans la communication.

Le travail du psychologue clinicien est multiple :

- Prise en charge psychothérapeutique du patient pré et/ou post opératoire.
- Suivi régulier des patients (Hospitalisation, hôpital de jour et consultations).
- Prise en charge de la famille
- Soutien pour les soignants

## Projets

Dans le service du Pr Chinot nous avons mis en place une aide psychologique pour les enfants des malades.

« Qu'est-ce que Papa a dans la tête ? C'est méchant ? », « Quand est-ce que papa va monter au ciel ? », « Est-ce que Maman a failli...partir ? »

Dès le plus jeune âge le rôle des parents est d'apporter les bases nécessaires à la future construction intellectuelle et affective de l'enfant.

Quand l'un des parents tombe malade, les limites et les repères acquis par l'en-

fant sont remis en question.

Un bouleversement qui est une grande source de souffrance (angoisse d'abandon et de rejet, culpabilisation, régression, etc.)

« On dirait que Papa ne m'aime plus. Il ne me fait plus de câlins et de bisous »

« C'est parce que je ne m'occupe pas assez de lui qu'il est malade ? »

Avec les parents, la psychologue soutient l'enfant dans cette étape douloureuse et l'aide à développer des capacités adaptatives afin de ne pas perturber son développement psychique.

Dans cette perspective, le Pr. Chinot accueille les enfants pour expliquer les tenants et les aboutissants de la maladie et du traitement.

**Mme Livia Ederly**

**Psychologue clinicienne**

**Services de neuro-oncologie,**

**Pr Chinot et de neurochirurgie,**

**Pr Dufour**

**CHU Timone-Marseille**

**Tel : 04.91.38.55.57**

**livia.edery@ap-hm.fr**

## Du côté de la recherche

## Nkx2.2 et Ngn2, deux gènes cibles pour contrôler la croissance et la différenciation des gliomes

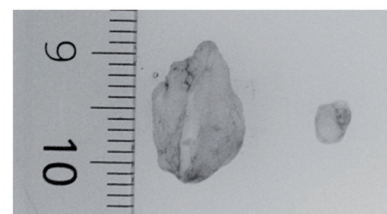
Le groupe de Jean Philippe Hugnot, soutenu par l'ARTC Sud, vise à éliminer les cellules cancéreuses des gliomes de deux façons: soit en poussant ces cellules à perdre leur caractère embryonnaire et à devenir des cellules dites différenciées (approche dite par différenciation forcée), soit en éliminant un gène clé qui est nécessaire à la survie de ces cellules. Dans cette dernière approche, les cellules se suicident d'elles-mêmes (phénomène d'apoptose). En 2011, nous avons confirmé la validité de ces approches en utilisant 3 cultures de cellules de gliomes de patients et des travaux expérimentaux chez la souris. Nous avons ainsi pu montrer que l'addition du gène Neurogénine 2 (Ngn2) dans les cellules cancéreuses provoquait leur transformation en cellules

nerveuses incapables de se multiplier. Chez l'animal, les tumeurs où Ngn2 est appliqué sont beaucoup plus petites (figure ci-dessous).

Par ailleurs, nous avons identifié le gène Nkx2.2 comme un gène « clé de voûte » de certaines formes de gliome. Nous avons montré, avec le Pr D. Figarella-Branger, que Nkx2.2 est principalement trouvé dans une forme de gliome appelée proneural. L'élimination de Nkx2.2 dans 3 cultures de cellules de gliomes de patients, provoque un suicide cellulaire important. Nous souhaitons maintenant examiner si l'élimination de Nkx2.2 chez l'animal, provoque un arrêt et une régression de la tumeur.

En conclusion, Nkx2.2 et Ngn2, sont deux cibles importantes pour contrôler

la croissance, la mort et la différenciation des gliomes. P.O. Guichet, doctorant ARTC Sud, soutiendra sa thèse de 3ème cycle sur ces travaux en décembre 2011.



Tumeur      Tumeur +  
Contrôle      Ngn2

Figure : Effet de Ngn2 sur la formation d'une tumeur chez l'animal

**Equipe, « plasticité cérébrale, cellules souches et tumeurs gliales », INSERM U1051, Montpellier, CHU de Montpellier, Pr H Duffau.**

# Nouvelles stratégies thérapeutiques dans le traitement du glioblastome : évaluation de la proscillaridine-A et analyse de la réponse thérapeutique

Les gliomes sont les tumeurs du système nerveux central les plus fréquentes. Le glioblastome est la forme la plus maligne car très angiogénique et infiltrante et se caractérise par un taux de récurrence important entraînant un très mauvais pronostic. D'un point de vue moléculaire et cellulaire, les glioblastomes forment un groupe hétérogène de tumeurs ce qui peut expliquer la difficulté à trouver un traitement efficace. Actuellement, le traitement de référence appelé « protocole Stupp » associe la chirurgie à la radiothérapie et la chimiothérapie concomitante au temozolomide ou Temodal®.

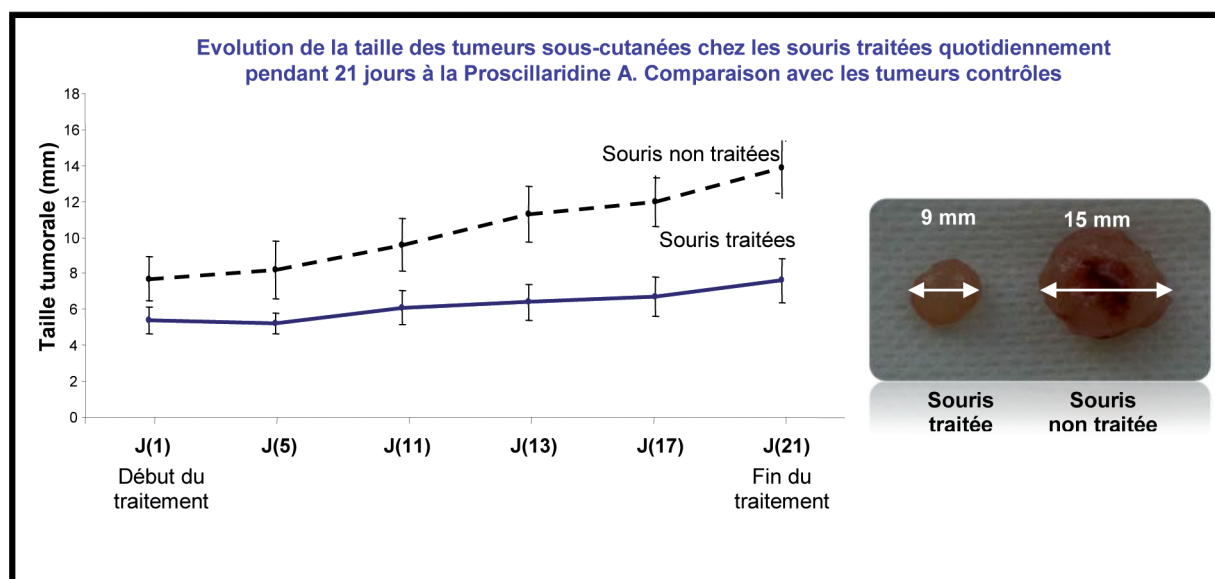
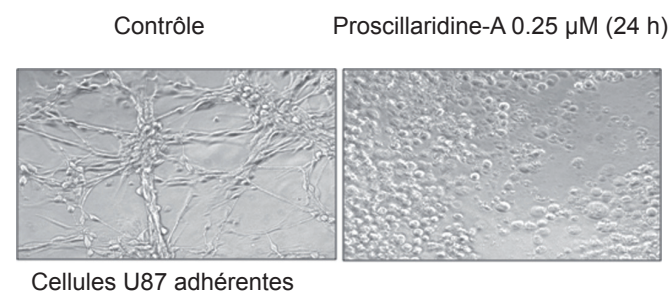
C'est dans ce contexte que le laboratoire a réalisé le criblage d'une banque chimique afin de déterminer si de nouvelles molécules pouvaient agir sur la croissance du glioblastome. Ces expériences ont été réalisées sur trois lignées cellulaires de glioblastomes dont deux établies au laboratoire. Parmi les 1120 molécules testées in vitro, la proscillaridine-A montre un effet significatif à la fois sur l'index de prolifération et le potentiel migratoire des trois lignées cellulaires. L'effet cytotoxique de la molécule est visible à faible concentration et se caractérise par une mort cellulaire importante associée à une perte d'adhérence des cellules.

Ces premiers résultats encourageants obtenus in vitro justifient l'analyse in vivo réalisée chez la souris. Pour cela, chaque lignée cellulaire a été injectée en sous-cutané au niveau de la cuisse droite ce qui entraîne le développement d'une tumeur en 20 à 45 jours. Les animaux sont alors séparés en deux groupes. Un groupe reçoit une injection intrapéritonéale

quotidienne de proscillaridine-A tandis que le second groupe constitue le groupe contrôle. Après 21 jours de traitement, nous constatons un ralentissement significatif de la pousse tumorale. De plus, les tumeurs traitées à la proscillaridine-A sont non hémorragiques.

L'ensemble de ces résultats suggèrent fortement que la proscillaridine-A pourrait constituer une alternative thérapeutique dans le domaine du glioblastome. Les mécanismes d'action de la proscillaridine-A devront être déterminés par différentes approches complémentaires : morphologiques, immunohisto-chimiques et transcriptomiques. De plus, nous déterminerons si les glioblastomes de localisations différentes et qui présentent des différences moléculaires, répondent différemment à la proscillaridine-A. Ces analyses nécessiteront la mise au point de modèles précliniques performants reflétant le plus fidèlement possible l'hétérogénéité des glioblastomes.

**Nathalie BAEZA-KALLEE, Emile DENICOLAI, Dominique FIGARELLA -BERANGER**  
**INSERM UMR911 CRO2 (Centre de Recherche en Oncologie et Oncopharmacologie)**  
**Equipe « Angiogenèse, Invasivité et Microenvironnement Tumoral »**  
**Faculté de Médecine Timone**  
**27, Bd Jean Moulin**  
**13385 Marseille cedex 05**  
**Tel : 04 91 32 44 43**





# Le bilan neuropsychologique en Neuro-oncologie : intérêts et limites.

Les patients hospitalisés en neuro-oncologie peuvent être amenés à passer un bilan neuropsychologique soit à la demande du médecin, soit à leur propre demande lorsqu'ils en ressentent l'intérêt. Encore faut-il qu'ils en connaissent les tenants et les aboutissants.

Cet article a pour but de mieux faire connaître ce type de consultation ainsi que ses limites.

Il a également une valeur informative pour les soignants qui peuvent être interpellés par les patients sur ce sujet.

Un bilan neuropsychologique est une évaluation des troubles cognitifs, émotionnels et comportementaux en rapport avec une pathologie cérébrale. Il permet de déterminer quels aspects d'une fonction cognitive sont atteints et de mettre en évidence les fonctions qui sont préservées.

Il commence toujours par un entretien qui permet en premier lieu de clarifier la demande et de s'assurer que le patient est partie prenante de celle-ci.

Le patient peut alors parler des troubles qu'il a constatés depuis sa maladie et des difficultés qui en découlent.

L'histoire clinique, le contexte professionnel et familial ainsi que l'histoire personnelle du patient sont autant de facteurs qui doivent être pris en compte pour comprendre la répercussion de ces troubles dans sa vie actuelle.

L'entretien permet également une première approche du langage et de la mémoire ainsi que du niveau de conscience que le patient a de ses troubles.

Par ailleurs il nécessite la prise en compte de sa personnalité et des troubles psychologiques préexistants, dans le but d'un diagnostic différentiel (interface avec la psychologie clinique).

Le bilan proprement dit, est constitué par une série de tests étalonnés, proposés en fonction de la plainte du patient et de la localisation de la tumeur, en référence aux connaissances sur l'organisation cérébrale des fonctions, et sur les modèles cognitifs : par exemple difficultés gestuelles, troubles du langage, de mémoire, des fonctions exécutives (organisation, programmation, initiation...).

Sa durée moyenne est d'environ une heure trente, mais sa durée est variable car le choix des tests tient compte de la fatigue du patient.

Après une première analyse des résultats, les commentaires sont partagés avec le patient afin de voir ensembles

quels moyens il peut mettre en place pour pallier à ses difficultés (stratégies compensatoires au quotidien, séances de rééducation orthophonique,...).

Enfin, un compte-rendu ultérieur est transmis au médecin.

Il peut l'être également au patient, à sa demande.

\*Par souci éthique en accord avec le médecin, le bilan neuropsychologique n'est demandé que pour les patients qui en tirent un bénéfice personnel direct. Cela est différent dans le cadre des protocoles de recherche (études multicentriques). Dans ce cas, il s'agit de passation de tests préétablis par l'organisme scientifique en charge du protocole.

Les intérêts du bilan sont multiples.

- Quand la demande est consécutive aux plaintes du patient, le bilan a souvent un effet rassurant car le patient peut mieux comprendre ce qu'il ressent comme une dégradation de ses facultés et entrevoir une aide par rapport à celle-ci. Le fait de pouvoir se les réapproprier plutôt que de les subir, entraînera souvent une diminution de l'anxiété.

- Le bilan participe également au soutien du patient et de son entourage car il donne une information objectivée sur les déficits, et des conseils sur la mise en oeuvre de stratégies adaptées voire l'utilité d'une orientation vers une orthophoniste ayant une formation en neuropsychologie dans le but d'une réhabilitation (notamment pour la mémoire).

- Par ailleurs, il y a parfois contradiction entre la clinique (troubles) et les images radiographiques (stabilisation), dans ce cas il s'agit d'une demande à visée diagnostique : soit les résultats au bilan confirment la clinique et les plaintes du patient, soit ils sont dans la norme et permettent alors de chercher une autre cause comme, par exemple, le contexte psychologique.

- Pour l'équipe soignante, apporter un éclairage sur les troubles du patient permet de mieux comprendre ses possibilités et ses difficultés.

- Enfin, dans le cadre d'une reprise de travail ou de demande de prise en charge AMDPH, l'accent peut être mis sur les facultés préservées ou déficitaires du patient, en fonction de son intérêt.

Cependant les limites du bilan sont également à prendre en compte

- Le risque serait de réduire un patient à son symptôme : ex « c'est un frontal » ;

« c'est un aphasique ». Dans le premier cas, il peut y avoir confusion entre agressivité ou colère justifiées, et difficulté de contrôle des pulsions d'origine organique ; dans le deuxième il peut y avoir confusion entre troubles du langage et trouble de la communication, d'autant plus que le langage gestuel compense peu car il est souvent considérablement appauvri ; le risque dans ce cas précis est d'interférer, voire supprimer l'empathie et le désir de communiquer avec le patient.

- Le regard « intérieur » que l'on porte sur un patient, est porteur du désir que l'on a vis à vis de lui, et il est perçu comme tel par celui-ci. Il est donc important parfois de rester dans une méconnaissance nosographique de ses troubles.

- Enfin, le bilan est réalisé dans un temps T donné et dans un contexte donné (hospitalisation, contexte personnel...), il risque de figer le patient dont les troubles fluctuent souvent vite en raison de la spécificité de cette maladie. En conclusion, le bilan neuropsychologique doit être intégré dans un travail plus large de prise en charge pluridisciplinaire du patient, car il est un des éléments qui aide à la compréhension de celui-ci. Il répond également à son attente anxieuse face à des troubles dont il ressent les effets mais dont il ignore la cause. Enfin, dans le cadre de sa prise en charge, il peut éviter l'écueil des interprétations personnelles basées sur des références généralisées comme par exemple : « le patient est déprimé, ou, il est agressif ...etc... ».



**Mme Ariane Schmitt**  
**Psychologue en Neuropsychologie**  
**Service de Neurochirurgie**  
**( Pr. H.Dufour)**  
**Hopital de La Timone Marseille**

# Témoignage d'un patient

A lire les témoignages qui figurent sur le site internet de l'ARTC Sud, je suis frappé par leur charge émotionnelle, par leur sobriété et leur pudeur, par la retenue dont font preuve mes camarades d'infortune dans l'expression de leur souffrance : qu'il s'agisse de Stéphanie ou de Jean-Marie, de Céline ou de Houria, de Renaud, de Jessica ou d'Emmanuel, tous, quels que soient leur âge et leur sensibilité, manifestent le même recul par rapport à la maladie, tous affichent la même volonté d'aller de l'avant quoi qu'il advienne, tous veulent relativiser ce qui leur arrive ou ce qui leur est arrivé et les lignes qui suivent iront dans le même sens...

Janvier 2009 : il neige sur la Provence et je suis au plus mal ! Décembre 2010 : il neige sur Rhône-Alpes et je déneige à tours de bras et à grandes pelletées les abords de la maison tout en pestant contre la neige, que je n'ai jamais aimée que très haut et vue de loin ! C'est entre ces deux épisodes neigeux particulièrement significatifs, comme disent les météorologues, et qui ont engendré sur les routes une jolie pagaille, que ma vie a basculé...

Après une fin d'année 2008 assez pénible sur le plan de la santé, je suis admis d'urgence le 13 janvier 2009 au service neurochirurgie de l'hôpital Nord de Marseille, où des examens approfondis et une IRM cérébrale permettent aux médecins de détecter la présence inquiétante à l'arrière de mon crâne d'une masse qui ne devrait pas s'y trouver et qui provoque une hyperpression intracrânienne. Il n'y a pas 36 solutions : il convient dans un premier temps d'atténuer la douleur à l'aide de corticoïdes, après quoi il faudra bien ouvrir la boîte (crânienne bien sûr...) et aller y farfouiller ! Cela ne m'enchant pas particulièrement, mais je n'ai guère le choix ! Adepte de l'automédication, je connaissais à peine mon médecin traitant et me voilà parti pour un mois d'hôpital et deux mois de clinique : mon sort est désormais entre les mains d'une équipe pluridisciplinaire de blouses blanches (ou vertes, c'est selon !) et je n'ai pas intérêt à faire le mariol, ce dont, pourtant, je ne me priverai pas pendant mon séjour ! L'opération a lieu le 22 janvier et se déroule sans anicroche, puisque je me réveille sous le regard attentif de Béatrice, infirmière en réa, qui siffle la fin de la partie de billard en me déclarant vainqueur !

Le chirurgien passe alors le relais au

Professeur Chinot, qui se présente à moi comme « oncologue » : kézako ? J'avoue à mon corps défendant et toute honte bue que je ne connaissais pas ce mot, qu'on utilise de préférence à « cancérologue », histoire de ne pas effrayer le client (euh pardon, le patient !) Celui-ci partage son temps entre les services de l'hôpital Nord et de La Timone et m'apprend, au cours d'un entretien particulier, que je suis atteint d'un glioblastome de degré IV, une tumeur cérébrale maligne, fort heureusement très localisée : il ne me cache pas qu'il s'agit d'une maladie rare et orpheline, qui touche en France un peu plus de 2000 personnes chaque année, surtout les hommes, (dans 70% des cas entre 45 et 70 ans avec un pic à 58 ans) et qui se manifeste par des signes neurologiques aisément identifiables, souvent accompagnés de troubles visuels : violents maux de tête, changements dans le comportement, incohérence, fatigue, tempérament dépressif). En bref, sinon mon portrait tout craché, tout au moins une photographie de ma personne à ce moment donné !

Enfer et damnation : je me croyais différent du Français moyen depuis que des tests psychotechniques passés lors d'un entretien d'embauche m'avaient classé dans le tiers supérieur de la population active et voilà que je cadre parfaitement avec les statistiques, lesquelles du reste ne sont pas particulièrement prometteuses et engageantes pour la suite ! Dire qu'il m'a fallu 58 ans pour choir de mon piédestal ! Avouez que ça fiche un coup sur la calebasse ! Je me console en me disant que je sais au moins pourquoi j'étais au 36ème dessous depuis un mois. On a enfin mis un nom sur la chose : le simple fait de le savoir me fait chaud au cœur et me met en confiance, parce qu'on se défend mieux quand on connaît l'ennemi ! Le docteur Chinot me propose alors un protocole de soins et m'explique en quoi consiste le traitement et comment il va se dérouler : 30 séances de radiothérapie étalées sur 45 jours, couplées à une chimiothérapie au témodal, à domicile, sur une période de 9 mois répartie en 6 cycles, tous précédés d'un bilan sanguin et d'une IRM de contrôle, ...

Je fais ensuite la connaissance d'une neuropsychologue particulièrement sympathique, au sourire charmeur et engageant, qui m'entraîne dans son bureau où, afin de vérifier que j'ai bien toute ma tête et que l'opération n'a pas laissé de séquelles, elle me fait dessiner, écrire et jouer avec des cubes qu'elle déplace sans cesse pour me demander aussi sec de les replacer : ces toubibs sont décidément de grands enfants ! Puis vient le tour de la radio-

thérapeute, au regard aussi lumineux et ensoleillé que sa région d'origine, la Corse... Sa première tâche consiste à me faire fabriquer un masque sur mesure : je ne suis pas censé m'en servir pour me rendre au carnaval de Venise ou à des séances d'escrime, hélas non : il est destiné à canaliser avec la précision la plus grande possible le flux des rayons que va m'envoyer une machine ultramoderne pour éradiquer la zone tumorale...

Pour être sur des rails, je le suis bel et bien, même s'il ne s'agit pas de l'Orient-Express, embarqué pour un voyage de 9 mois rythmé par le ballet des ambulances et par des attentes parfois interminables ! 9 mois à fréquenter assidument les disciples de Dracula, à observer avec attention et curiosité des appareils et des machines pour le moins étranges, sophistiqués et sans doute particulièrement coûteux, 9 mois à parfaire mon éducation musicale en découvrant la musique techno dont on vous abreuve les écouteilles pendant les IRM, 9 mois pour devenir « tendance » ! Ayant hérité d'une demi-calvitie imputable aux rayons qui m'ont été administrés, je me rase désormais la tête et je porte souvent la casquette : pourquoi ces privilèges n'appartiendraient-ils, après tout, qu'aux jeunes ou aux militaires ?

9 mois, n'est-ce pas le temps qu'il faut pour venir au monde ? c'est ce que semble se dire le Docteur Chinot qui, se souvenant de lointaines leçons d'obstétrique et estimant que j'ai été bien sage, décide en décembre 2009 de me faire un merveilleux cadeau de Noël en mettant fin à mon traitement, ne m'imposant qu'une IRM et une visite trimestrielles de contrôle. Cela me permet d'aller papoter et parler du bon vieux temps avec Monique, sa fidèle et souriante assistante et avec Brigitte, ma neuropsychologue préférée (qui refuse cependant désormais de jouer aux cubes avec moi (allez savoir pourquoi : je crois en ce qui me concerne qu'elle est mauvaise perdante) ! Je les appelle par leurs prénoms parce que patients et soignants forment quelque part une belle et grande famille, soudée par l'adversité...

Que le ton léger et badin de ce récit ne trompe personne : j'ai vécu, comme tous ceux qui sont atteints d'une tumeur cérébrale, des moments difficiles... Il y a eu des hauts et des bas, il y en a encore... Le traitement est long, contraignant et fatigant. La maladie elle-même nous invite à nous interroger et à nous poser beaucoup de questions (notamment sur le sens de la vie et sur l'usage que nous faisons du temps qui nous est imparti...). Dans ce face à face avec soi-même, on se sent particulièrement seul : à qui en effet confier les pensées

qui vous taraudent ? à quoi bon effrayer celles et ceux qui vous rendent visite et qui viennent vous prodiguer soutien et encouragements ? Comment leur faire comprendre, sans les froisser, que tout vous semble lointain et futile ? Mais il ne sert à rien de dramatiser, mieux vaut RELATIVISER : oui, j'ai un cancer, et alors ? Chacun a son épée de Damoclès et nul ne sait quand elle tombera, même s'il est souhaitable qu'elle tombe le plus tard possible : aussi bien je sors dans la rue et je me fais renverser par une voiture ou une tuile tombée du toit choisit ma tête comme aire d'atterrissage... Qu'est-ce qu'on y peut ? Que me réserve l'avenir ? Je n'en sais rien, je n'en sais pas davantage qu'avant, je ne le sais pas plus que ceux qui ne sont pas malades... Je n'ai pas repris mes activités professionnelles, mais je conduis à nouveau et je suis libre de mes mouvements, je lis, je bricole, je me balade... : la vie on ne peut plus ordinaire en somme d'un futur retraité bien portant, ou croyant l'être ! Fatalisme, résignation, inconscience ? Je ne le pense pas : j'ai choisi de faire confiance à l'équipe médicale qui veille toujours sur moi (et dont je ne louerai jamais assez le dévouement, la compétence et le professionnalisme, en dépit des restrictions budgétaires et de conditions de travail toujours plus pénibles) et de prendre des distances par rapport à la petite pieuvre qui a tenté de s'emparer de mon cerveau et qui y est peut-être encore tapie. Le plus dur, me confiait le Docteur Chinot lors d'une consultation, c'est de vivre normalement en sachant ce qu'on a ! J'ai trouvé la meilleure des médications qui soit en choisissant avec soin mon livre de chevet : Tout Desproges. C'est –croyez-moi– une lecture jubilatoire et désopilante qui vous aère l'esprit, qui vous remet les idées en place et dont on peut retenir, entre autres aphorismes, cette dernière pirouette :

« Le cancer, je suis contre ! »

R. S., décembre 2010

## Témoignage D'un proche

### LES CINQ DERNIERES SAISONS PRINTEMPS

Je ne me suis pas inquiétée lorsque tu prenais de l'aspirine parce que tu avais mal à la tête... Ou quand tu butais contre les trottoirs trop souvent...

Je ne me suis pas inquiétée quand tu me confiais que tu faisais fréquemment des 'pains' à la guitare...

Ou quand tu trouvais que tu t'impaticien-

tais beaucoup, que tu te sentais inexplicablement déprimé...

Ta lenteur, tes difficultés à te repérer, à conduire, lors de nos dernières vacances en Angleterre... La portière de la voiture que désormais tu oubliais de fermer...

Je ne me suis pas inquiétée lorsqu'en rentrant d'une répétition cette nuit de mai, tu t'es plaint de ne plus sentir un de tes doigts de pied. Une mauvaise position sans doute.

Mais l'insensibilité gagnant ta jambe, j'ai follement espéré, malgré tous ces symptômes funestes, que ce fût circulaire.

Et puis vint le tourbillon des visites médicales et autres examens. Doppler normal, la terre s'est dérobée sous mes pieds. J'avais compris. 'Signal' à l'IRM, annonce meurtrière du radiologue de l'hôpital de Gap que je ne félicite pas, qui connaît peut-être son affaire, mais qui ne comprend rien aux hommes. La permanence de l'angoisse et le cortège des nuits difficiles.

Et puis la Timone, merci au docteur Philippe Metellus, qui t'a tout bonnement conquis, sachant te redonner confiance par sa carrure rassurante, ses paroles simples donnant droit à l'espoir.

### ETE

Ta dernière fête de la musique. Bien que chancelant, tu as tout donné. Tant de monde pour t'acclamer et t'encourager. Plantée devant toi, j'ai chanté très fort et t'ai applaudi à m'en faire mal aux mains. L'opération 3 jours après, l'imposante stature de bienfaiteur de M. Metellus, mais sa gêne pour répondre à tes questions, son regard, durant une visite post-opératoire, semblaient lourds de sens. J'ai vite chassé ce trouble confus, il fallait espérer.

Le répit de la convalescence à la maison, et puis les traitements à la Timone; merci au professeur Chinot et à toute son équipe pour leur contact chaleureux, et surtout pour avoir fait tout ce qui était en leur pouvoir pour t'aider. Merci de m'avoir préservée en ne m'assénant aucun pronostic sans appel, de m'avoir laissé la protection naturelle dont on s'enveloppe face à l'angoisse.

Toi, tu as été parfait, te soumettant avec confiance aux traitements sans jamais te plaindre, buvant mes innombrables tasses de thé vert, sans doute jusqu'à l'écoeurement, ingérant sans protester mes plats agrémentés de curcuma et poivre noir, ainsi que les gélules et autres granules que je te donnais avec la conviction que tout cela t'aiderait aussi. Tu étais combatif et décidé à te soigner, à déjouer ce sale coup du sort, tu souriais et riais tous les jours. Ce fut un été presque doux, nous étions ensemble, et, malgré l'épreuve, pleins d'espoir.

### AUTOMNE

Mais le Témodal n'a pas marché, les

rayons n'ont pas enrayé le processus fatal. Et ta belle humeur s'est transformée en angoisse. Toutes mes tentatives pour t'aider alors par des massages relaxants ou autres thérapies du corps et de l'esprit échouèrent. Le mal avançait inexorablement, t'assombrissait et t'affaiblissait. Au 12e étage de la Timone, on hochait la tête devant les IRM qui ne montraient pas de régression de la maladie. Mais tu continuais à lutter, tu voulais, nous voulions conserver l'espoir.

### HIVER

Le tien fut très court : 26 jours. Glacial. Ennemis, la neige trop abondante, le vent polaire. Difficiles, les transports vers la Timone pour une dernière tentative thérapeutique, et vers l'hôpital et la clinique de Gap où tu as succombé à ce sinistre gliome, une nuit de neige tourbillonnante qui m'empêcha d'être à tes côtés au moment où tu es parti. Tout l'espoir que j'ai eu jusqu'à 4 jours avant ta mort et qui m'aurait fait aller chercher la lune et les étoiles pour que tu guérisses, ce combat déterminé que tu avais mené pour vivre, tout était anéanti dans le froid et les ténèbres. Ta tête que je trouvais si bien faite, ton intelligence, tes capacités intellectuelles remarquables, ton admirable sensibilité artistique, ces savoir-faire qui te caractérisaient, ironiquement, cette tête devenue malade avait été ta perte. C'en était fait de l'espoir.

### CINQUIEME SAISON

Cet hiver qui n'en finit pas, tout ce temps qui s'étire dans le vide, et le manque aigu, la vie sans notre amour, sans les sons de ta voix et de ta guitare, sans notre joie de vivre, sans toi. Il ne me reste qu'à endurer.

L'espoir, à présent, c'est la recherche médicale pour trouver les armes contre cette effroyable maladie. Tu avais souhaité donner un concert « quand tout ça serait fini » pour soutenir l'ARTC. J'ai voulu que notre fils et tes amis jouent pour honorer ta volonté. Le 29 janvier 2011 fut une soirée émouvante mais réjouissante, un bel hommage à toi, Jean-Mi mon amour, et un soutien pour l'ARTC pour que les choses avancent pour les malades, et qu'un jour, le combat ne soit plus déloyal.

Mimi R.





# A VOTRE ECOUTE

## L'ERI

Espace de  
Rencontres et  
d'Information



dédié au cancer est à votre disposition au rez-de-chaussée de l'hôpital de la Timone Adultes et au rez-de-chaussée de l'hôpital Nord.

Deux accompagnatrices de santé vous y accueillent du lundi au vendredi de 9h à 12h30 et de 14h à 17h.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à les contacter :

Hôpital de la Timone : Isabelle – 04.91.38.96.42 – [eri@ap-hm.fr](mailto:eri@ap-hm.fr)

Hôpital Nord : Catherine – 04.91.96.84.24 [eri@ap-hm.fr](mailto:eri@ap-hm.fr)

ou sur le site internet : [www.ap-hm.fr/eri](http://www.ap-hm.fr/eri)

## Une sophrologue vous reçoit deux fois

par semaine (tous les jeudis de 10h30 à 11h30 et de 16h à 17h) dans les locaux de l'ERI Timone pour un moment de calme et de sérénité (séances de groupe).

Pour obtenir un rendez-vous, parlez-en aux infirmières du service ou bien contactez la directement :

Patricia OLIVE – 06.69.65.20.73 – [sophro.pat@orange.fr](mailto:sophro.pat@orange.fr)

## Présences dans le service du Pr Chinot à la Timone :

Maïté Birague, bénévole de l'association, se rend deux fois par semaine, le mardi et le jeudi, auprès des patients hospitalisés du service.

Dominique David, présidente de l'association, est présente tous les mercredis dans le service. Pour la contacter : 06.20.20.62.62 – [artcsud@orange.fr](mailto:artcsud@orange.fr)

# Ils donnent de leur temps et de leur énergie

Qu'elles soient sportives ou artistiques, qu'elles soient grandes ou petites, ces manifestations avaient toutes pour objectif de récolter des fonds au profit de la recherche sur les tumeurs cérébrales, en partageant un moment de détente, de lâcher prise. Nous remercions infiniment tous les bénévoles qui œuvrent, chacun à leur manière, pour l'ARTC sud.

**Trophée Bernard Blas** le 19 mars 2011 à Montriond-Avoriaz. Merci à Claudine Dumas et à la municipalité de Montriond (Haute Savoie)



**Soirée rock** le 29 janvier 2011 à Gap en souvenir de JM Rostain (voir la rubrique Témoignage). Bravo à tous les musiciens pour cette soirée chaleureuse et émouvante



**Récital d'Orgues** à quatre mains le 26 mars 2011 dans la cathédrale de Montpellier. Nous tenons à remercier tout particulièrement le club Kiwanis Montpellier Golfe du Lion pour son implication aux côtés des familles Sartre et Gras. Ce concert fut de grande qualité et une belle réussite avec beaucoup d'émotion.



## Concert Années 80 RFM Party

le 9 décembre 2010 à Marseille et loto le 16 janvier à Gignac La Nerthe. Merci à David Contre Goliath

## Les fidèles partenaires de l'ARTC sud

Nous remercions la Municipalité de Marseille ainsi que le Conseil Général du Vaucluse qui nous aident chaque année. Ce sont les deux seules subventions que nous recevons et elles financent en grande partie l'édition du LIEN. Nous remercions tout particulièrement la Société NDBO pour la conception et l'impression du LIEN depuis sa création en 2005.

**Consultez-le  
le site internet  
[www.artcsud.fr](http://www.artcsud.fr)**

# La vie des délégations

## La « petite » dernière : la délégation Corse

C'est le 12 février 2011 qu'a eu lieu officiellement, à Ajaccio, le lancement de la 4ème délégation de l'ARTC sud : la Délégation Corse, portée par M. Paul-Etienne Pugliesi-Conti.

« Luttons ensemble contre le cancer » : ces quelques mots, distribués, affichés dans la ville impériale, ont appelé à un généreux élan. Le samedi 12 février 2011, plus de cent cinquante personnes ont rejoint le palais des congrès d'Ajaccio. Un public large, divers, fait de professionnels de santé, d'associatifs, de familles de malades, de femmes et de d'hommes désirant s'informer sur ces pathologies cancéreuses ciblant le cerveau. Pour les sensibiliser davantage, trois intervenants de renom : les professeurs Olivier Chinot, chef du service neuro oncologie à l'hôpital de la Timone, L'Houcine Ouafik, directeur du laboratoire INSERM UMR 911-CR02-Equipe 4 et un chercheur de ce laboratoire, Samantha Fernandez.

« Refuser la fatalité », « dresser un rempart contre la maladie », « investir dans l'espoir », « accompagner les malades et leurs familles », « atténuer leur parcours difficile et douloureux » : autant d'appels d'encouragement à combattre ces pathologies lancés cet après-midi-là par Paul-Etienne Pugliesi-Conti, président de « Aiacciu Bellu ». Des paroles aussi pour remercier les membres et responsables d'une autre association, « La Marie-Do ». Sa présidente, Catherine Riera, a offert à l'ARTC Sud un chèque de 20 000 €, fruit de dons nombreux et

importants. Une autre somme, 7 800 €, fut également apportée au nom de la Table Ronde d'Ajaccio. Le fils de Danièle et Paul-Etienne Pugliesi-Conti, Paul Henri, avait adhéré à ce club service. Avant la maladie, avant le souvenir...



« Chaque action sera la bienvenue », a dit le président de « Aiacciu Bellu » indiquant qu'il s'agissait-là autant d'aides apportées à la recherche afin qu'elle puisse aller « plus loin » que de véritables démarches d'amour... Il a aussi précisé que ce moment fait de générosité, de rencontres et d'information marquait également l'enracinement de l'ARTC Sud à Ajaccio.

## Une première pour la délégation du Vaucluse sous le signe de la convivialité et de l'échange.



Pour la première fois la délégation ARTC-Sud du Vaucluse a participé à la journée des Associations organisée par la Municipalité de Carpentras.

Cent soixante dix associations dont la nôtre se sont retrouvées place des Platanes à Carpentras.

Nous avons pu ainsi faire connaître le rôle de l'ARTC Sud et avoir des échanges avec les visiteurs présents.

Courant 2011, notre délégation a pérennisé les journées des vides greniers, Nous tenons à remercier vivement :

Monsieur ADOLPHE, Maire de Carpentras et son équipe,

Le Rotary-Club de Carpentras et tous les interprètes de la pièce «Treize à table». Cette soirée théâtrale du 7 Octobre 2011 à l'Espace Auzon, au profit de notre association, a eu un vif succès. Les responsables de la Ronde des Berlingots, course pédestre organisée le 16/10/2011, nous rétrocèdent 1€ sur chaque inscription de participant

Une prochaine réunion des membres actifs et bénévoles est prévue à Sault pour programmer les actions futures.

Enfin, un grand merci à nos fidèles adhérents

## La déléguée ARTC Sud Languedoc Roussillon , Chantal Mène, a été invitée à

visiter à l'Institut de neurosciences de Montpellier, dans le laboratoire U 1051, l'Equipe « plasticité du système nerveux, cellules souches et tumeurs gliales » dirigée par Jean-Philippe Hugnot



En Juin 2011, la délégation a tenu un stand durant les 3 journées de « La Comédie de la Recherche » à Montpellier. Ce fut l'occasion de faire connaître notre association et Chantal Mène n'a pas manqué de répondre aux nombreuses questions et interrogations du public. Un public qu'il fallait sensibiliser aux progrès en matière de recherches pour évincer les tumeurs cérébrales.

Cotisation : 30 € ☐

Don: 60 € ☐ 100 € ☐ 150 € ☐ autre.....€

Nom.....

Prénom.....

Adresse .....

.....

.....

E-mail .....

Patient: ☐ Famille de patient: ☐ Ami: ☐

Professionnel: ☐ Autre: ☐

Bulletin de soutien

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

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.