

Le lien



association pour la recherche
sur les tumeurs cérébrales

ARTC sud

N°2 Juin 2007

Le mot de la Présidente

Notre deuxième assemblée générale, le 12 avril, a accueilli une centaine de personnes. Cette grande mobilisation est le signe d'un intérêt tout particulier porté par nos adhérents au développement de notre jeune association. Votre présence nombreuse est à la fois réconfortante et encourageante. Elle nous permet de constater qu'en créant l'ARTC Sud, nous avons répondu à un réel besoin tant au niveau du financement de la recherche que de l'aide à apporter aux malades. La vitalité de l'association s'exprime dans les relations que nous avons développées avec les équipes de chercheurs et de soignants. Elle se manifeste également par des initiatives de familles issues de départements voisins : les Alpes de Haute Provence et les Hautes Alpes autour de la famille Zanetti et l'Hérault où à Montpellier des familles

souhaitent s'investir auprès de nous. Nous les remercions de leur engagement à nos côtés et les assurons de notre aide.

Le moment fort de cette réunion fut la présentation, par le Professeur Dominique Figarella et le Pr L'Houcine Ouafik, des activités de leurs laboratoires, dédiés aux tumeurs cérébrales. Le Professeur Figarella a présenté, pour sa part, certaines étapes du transfert vers le malade des fruits de la recherche fondamentale comme prédire la sensibilité à la chimiothérapie. Par une grande clarté d'expression et des qualités pédagogiques certaines, le Professeur Ouafik nous a, quant à lui, permis de comprendre le processus de transformation d'une cellule normale en tumeur cancéreuse et l'état d'avancement de leurs travaux de recherche sur la vascularisation de ces cellules cancéreuses. Ces chercheurs ont suscité l'intérêt de tous et beaucoup d'espoir. Nous sommes fiers de leur

apporter notre concours en finançant plusieurs bourses de recherche dont celle de notre première allocataire, Samantha Sauze, ainsi que l'achat de matériels indispensables permettant d'accélérer leurs travaux de recherche.

La solidarité et la détermination des chercheurs, des médecins, des équipes soignantes et de l'équipe de l'ARTC Sud, permettent de développer une attitude très offensive face aux tumeurs cérébrales que l'on ne voudrait plus considérer comme une fatalité. Cette tâche est immense. Le chemin est long et parsemé d'embûches mais votre fidélité et votre soutien nous donnent l'enthousiasme et l'énergie nécessaires. Vos très généreux dons et les différentes aides matérielles nous permettent ainsi de réaliser les projets envisagés. Merci à vous tous.

Dominique DAVID



Une infirmière au service des malades de la Région

Depuis le mois d'octobre 2006, j'assure la fonction d'infirmière coordinatrice au sein du réseau de soins Neuronco, créé en 2005 à l'initiative du Dr Olivier Chinot.

Le rôle du réseau est de formaliser et d'homogénéiser la prise en charge médicale et para-médicale de chaque patient atteint de tumeur cérébrale primitive de la région PACA ouest entre le secteur hospitalier (comprenant les 3 centres de prise en charge qui sont : l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, l'Hôpital Sainte Anne à TOULON et la clinique CLAIRVAL) et le secteur extra hospitalier (médecins libéraux, infirmières, psychologues, structures de soins de suite, ...).

Ma « mission » est de faire le lien entre ces différents professionnels de santé, qu'ils soient hospitaliers ou extra hospitaliers, afin d'assurer à chaque patient un suivi plus personnalisé et une meilleure prise en charge tout au long de son parcours de santé. D'autre part, mon action consiste à répondre à toute demande émanant des patients, de leurs familles et des professionnels de santé, à les orienter en fonction de leurs besoins vers les différents professionnels concernés. Ce travail se fait après concertation avec le

neuro-oncologue et permet d'assurer une meilleure organisation de la prise en charge et du suivi des patients entre ces différents partenaires.

Pour cela, je me tiens à disposition de tous pour répondre à leurs demandes et / ou à leurs attentes au 04 91 38 46 62 .

Un numéro de téléphone portable sera prochainement disponible et sera communiqué.

Solange Gravouil
IDE coordinatrice réseau
Neuronco

Témoignage d'un patient

Epileptique, sans symptôme avant coureur, je me suis retrouvé en soins intensifs en 2004. Le docteur Chinot est venu m'annoncer que j'étais atteint d'une tumeur. Il s'exprimait en couleur selon la gravité: blanc, blanc gris, blanc foncé, gris clair... Je savais ce que le mot « tumeur » voulait dire, mais je restais là sans réagir.

Comme certaines personnes, j'ai la «chance» de pratiquer la chimio à la maison. C'est difficile d'admettre qu'une vie professionnelle s'arrête à 41 ans. J'ai mis 3 mois pour me rendre compte et commencer à poser des questions au docteur Chinot. Au niveau de la chimio, je savais que j'en avais pour 18 mois, mais pour ce qui est de la kiné, cela n'avancait pas assez vite. Après maintes explications, j'ai enfin compris que c'était notre cerveau, formidable machine, qui commandait notre corps.

Alors patience ! Respectons le. Les visites m'envahissaient, cela ne me faisait rien de rester dans le noir, sans musique, sans télévision, j'étais vite fatigué. Les personnes comprenaient-elles ?

Il est vrai que j'ai un caractère dur. Mon amie me protège un peu trop, même beaucoup trop, d'où le nombre de crises considérables, mais je n'ose pas lui dire.

Trois ans sont passés, il faut que je me secoue encore, le reclassement, plus de voiture, d'échelle, d'échafaudage. Enfin..., on verra !

Joel, frigoriste, 44 ans

Les Attachés de Recherche Clinique (ARC)



Céline Boucard

Agnès Thibaut

Vanessa Millien

Didier Autran

En passant par le service du Dr Chinot à La Timone, peut-être avez-vous déjà croisé nos blouses blanches? Souvent pris à tort pour des médecins ou des soignants, nous avons en fait généralement suivi une formation universitaire de biologiste qui nous a conduit au métier méconnu d'Attaché de Recherche Clinique. Mais alors ? Quel est notre rôle ?

Nous sommes en charge des études cliniques. Elles permettent, avant sa commercialisation, d'évaluer un nouveau médicament ou une nouvelle façon d'administrer un traitement ou encore de déterminer des facteurs, notamment biologiques, permettant de prédire la réponse à un traitement. Par conséquent, nous ne nous occupons pas de tous les patients du service mais de ceux qui participent à ces études. Actuellement, cela représente 30 à 40 patients qui sont principalement suivis à l'hôpital de jour du service. C'est à dire qu'ils vont arriver le matin pour avoir une consultation avec un médecin, prendre leur traitement, éventuellement passer un examen et repartir chez eux en début d'après midi.

Afin de mieux cerner notre fonction, nous vous proposons la description de l'une de nos journées types :

8h30 : Un certain nombre de patients a rendez-vous ce matin, il faut donc préparer leur visite : quelles sont les données à récupérer (poids, traitements en cours...), les examens à effectuer (test de la mémoire, radio du thorax...) ou à planifier (IRM, TEP-scanner...)?

Il faut ensuite s'assurer que le stock du traitement à l'étude est suffisant sinon le passage

au service essais cliniques de la pharmacie de l'hôpital s'impose.

9h30 : C'est l'heure de ce que l'on appelle le « point » : c'est une réunion quotidienne qui permet à l'équipe soignante de parler des patients du jour et de la veille. C'est un moment important d'échange entre les infirmières, les médecins, la psychologue et les ARC.

10h : Les premiers patients arrivent. L'ARC s'entretient avec le patient et sa famille pour vérifier que le traitement à l'étude n'a pas eu d'effets secondaires, mais également répondre à d'éventuelles questions sur le déroulement de l'étude. Certains essais cliniques nécessitent la réalisation de tests de mémoire ou le remplissage par le patient de questionnaires de qualité de vie.

10h30 : L'ARC assiste aux consultations du neuro-oncologue pour répondre aux questions du médecin et des patients sur l'organisation du protocole. Il s'assure que le médecin récupère les informations requises par l'étude. A la fin de la consultation, l'ARC, en accord avec l'infirmière, donne le prochain rendez-vous d'hôpital de jour au patient ainsi que les dates des examens à venir.

12h : L'inclusion d'un nouveau patient dans un protocole peut être proposée à tout moment par un médecin. Grâce au dossier médical, nous nous assurons alors que le patient répond aux critères d'inclusion. C'est à dire qu'il a le bon profil pour être traité par le nouveau médicament.

Pour pouvoir être inclus dans un essai clinique, le patient doit signer un consentement de participation. L'ARC veille

à ce qu'il soit correctement signé. Le médecin explique l'aspect médical de l'essai tandis que l'ARC va plutôt aborder le déroulement de l'étude dans le temps.

12h30 : L'ARC envoie les prélèvements dans des laboratoires spécialisés pour analyse.

13h : La pause s'impose.

14h : Nous reportons ensuite les données, collectées dans la journée, sur des formulaires et sur informatique.

16h : Ces essais cliniques sont organisés par un promoteur qui peut être soit un laboratoire pharmaceutique, un centre hospitalier ou une association. Un représentant du promoteur vient vérifier et récupérer les données en vue de leur analyse statistique. Les données recueillies sont anonymisées, le promoteur ne connaîtra jamais le nom des patients.

17h30 : L'ARC voit avec les médecins comment gérer les éventuels imprévus survenus dans la journée.

Malgré un travail très technique de recensement et de traitement statistique de données, cette profession, qui peut paraître très administrative, trouve son intérêt dans le contact direct que nous pouvons avoir avec les patients.

Des bénévoles à l'Hôpital ?

Je souhaite porter témoignage en tant que professionnel de santé impliqué dans la vie du service hospitalier.

J'appartiens à de nombreuses associations : celle de mon quartier, celle des parents d'élève de mes enfants, celle du sporting-club d'un village de vacances du fin fond des Alpes de Hautes Provence...

Mais celle ci, l'ARTC Sud, a quelque chose de plus et de différent que les autres n'ont pas, c'est plus qu'une « asso ». Elle a su faire et prendre sa place au cœur du service. Elle intervient à travers les permanences de Maïté ou Dominique au décours de la semaine, elle intervient à travers chacun de ses membres lors de ses conseils d'administration, elle nous interpelle et nous demande des comptes... et c'est tant mieux !

Elle vient bousculer notre confort hospitalier et nous interroge sur les travers de nos routines.

Basée sur l'aide à la recherche, elle nous motive au quotidien dans nos pratiques de soignants, afin de ne pas baisser les bras.

Je rends hommage au nom des soignants de mon équipe à l'ARTC Sud qui soutient nos réflexions et qui, pas à pas, chemine dans l'accompagnement des patients et de leurs familles.

Je tiens également à rendre un hommage tout particulier au Dr Chinot ainsi qu'au Dr Barrie qui nous épaulent au quotidien et à notre institution,

l'AP-HM, qui nous permet cette cohabitation riche de sens et d'espoir pour chacun d'entre nous.

Merci donc. Nous vous renouvelons notre adhésion pour une nouvelle année de budget, de projets, de recherche, de désillusion sûrement aussi, mais heureux de partager cette collaboration tous ensemble.

Benoît TIVOLI
Cadre de santé - Unité de neuro-oncologie Hôpital de la Timone

Un accompagnement des enfants de patients

Avec le printemps, les bourgeois sont de retour et le projet « Marie-vingt ou consultation pour la fratrie » est comme un bulbe sous terre qui commence à percer. Rappelons que ce projet, soutenu par la Ligue Nationale contre le Cancer, la Fédération Hospitalière de France et l'ARTC SUD, consiste en un accueil tout spécialement conçu pour les enfants ou petits-enfants des patients

autour d'une collation. La psychologue du service assure l'organisation de cette rencontre dont l'objectif premier est de partager, d'échanger sur le vécu de l'événement-maladie d'un proche et de recueillir réactions ou ressentis exprimés. En cours d'entretien les médecins, Dr Olivier Chinot ou Dr Marylin Barrie, ainsi que les infirmières interviennent et répondent plus précisément

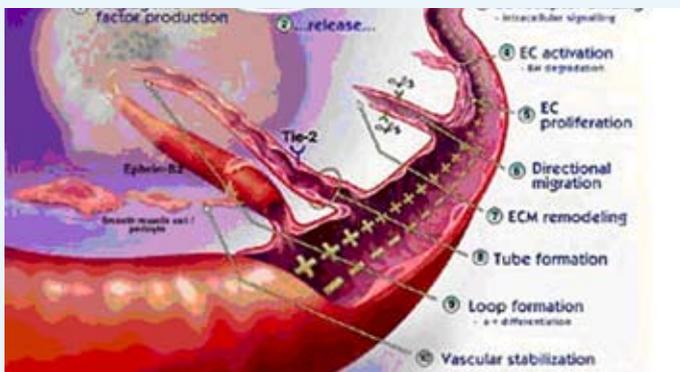
Avancée des travaux des boursiers de l'ARTC Sud

La thématique du laboratoire de cancérologie expérimentale de la Faculté de Marseille (INSERM E 359) repose sur le rôle d'une substance, l'Adrénomedulline (AM) dans la prolifération des tumeurs gliales et sur l'architecture des vaisseaux sanguins. Ces deux mécanismes aboutissent à la croissance tumorale des glioblastomes notamment.

Au sein de cette équipe, deux chercheurs sont financés par l'ARTC Sud et vous exposent l'avancée de leurs travaux au cours de l'année écoulée.

Le Dr Samantha Fernandez-Sauze travaille plus particulièrement sur le rôle de l'AM dans les interactions entre cellules tumorales et vaisseaux sanguins. Elle a déjà démontré (voir journal « le Lien » n° 1) que l'AM stimule la migration des cellules vasculaires en les attirant et que le rajout d'un anticorps anti-AM annule cet effet. Après avoir travaillé sur cet effet de l'AM in vitro (sur des cellules de matière vivante), elle s'est attachée à démontrer que cette action se retrouvait sur le sujet vivant par des expérimentations in vivo sur la souris. Elle travaille actuellement sur le rôle de l'AM dans la stabilisation des vaisseaux :

« Les cellules tumorales sécrètent des facteurs qui vont permettre aux cellules vasculaires de proliférer et de s'organiser en vaisseaux sanguins (angiogenèse). Ceci va permettre alors l'apport d'oxygène et de facteurs nutritifs nécessaires au développement de la tumeur (Fig 1).



Au vu de ces résultats très innovants montrant que l'AM est donc indispensable au maintien d'un réseau vasculaire stable, mon projet s'oriente donc sur l'étude du rôle de l'AM dans la stabilisation des vaisseaux sanguins.

Dans ce cadre, grâce au financement de l'ARTC sud, nous avons étudié le rôle de l'AM sur certaines étapes de l'angiogenèse sur des cellules vasculaires humaines.

L'action de l'AM sur l'organisation des cellules en vaisseaux sanguins a été alors étudiée. En présence d'AM, j'ai observé une organisation des cellules qui s'alignent jusqu'à former des cordons interconnectés analogues à des vaisseaux. Cet effet est annulé, à des temps précoce, par l'ajout d'anticorps anti-AM. Ces résultats ont été confirmés in vivo chez la souris. L'effet majeur observé in vivo dans les tumeurs de souris traitées par l'anticorps anti-AM associé aux actions propre de l'AM sur les cellules vasculaires nous ont ainsi permis d'identifier l'AM comme un maillon impliqué dans les communications existant entre la cellule tumorale et le cellule vasculaire. Dans un vaisseau sanguin mature, les cellules vasculaires organisées en vaisseaux vont être entourées par des cellules stabilisatrices : les péricytes. Grâce à la reconduction de mon financement par l'ARTC Sud pour l'année 2007, j'ai pour objectif de déterminer quel est alors le rôle de l'AM dans le recrutement de ces cellules stabilisatrices des vaisseaux puis dans les interactions entre cellules tumorales gliales/péricytes et cellules vasculaires/péricytes. »

Le Dr Caroline Berenguer-Daize travaille également sur l'AM. Son étude se rapproche plus d'une étude clinique en tentant de vérifier que le blocage de l'AM est susceptible d'améliorer le traitement des gliomes.

« L'analyse de l'AM dans une série de tumeurs gliales humaines montre sa forte expression dans les gliomes très agressifs et de mauvais pronostics. De ce fait, le blocage de l'AM constitue une nouvelle voie de recherche visant à améliorer le traitement des gliomes.

Dans ce but, une étape indispensable est de comparer cette voie thérapeutique nouvelle aux traitements existants (radiothérapie, chimiothérapie...). De plus, au regard de la complexité de la tumorigénèse des gliomes et de la multiplicité des cibles potentielles, il est également important de tester si notre approche combinée aux traitements actuels permet d'améliorer le contrôle tumoral.

Ces étapes doivent être réalisées dans un modèle animal expérimental reconnu, basé sur l'implantation de gliomes au niveau du cerveau des souris afin de se rapprocher de l'environnement tumoral rencontré dans la pathologie humaine. L'implantation de cellules tumorales de gliome dans leurs tissus d'origine va permettre le développement d'une tumeur comparable à celle observée chez l'homme. Cette implantation sera réalisée grâce à l'utilisation d'un appareil de stéréotaxie qui a été financé par l'ARTC Sud. Cet appareil constitue une des étapes indispensables pour nous permettre d'optimiser les différentes conditions expérimentales pour valider ce modèle animal de gliome.

Dans ce modèle, à l'aide d'approches moléculaires et cellulaires, nous pourrions alors tester les bénéfices de cette nouvelle approche par rapport aux thérapeutiques existantes. »

aux besoins formulés. Un horaire adapté et souple est aménagé afin de faciliter la mise en place (le mercredi ou le mardi soir). Le lieu se situe dans la salle des familles de l'hôpital de semaine du CHU Timone à Marseille. Tous les âges sont concernés et l'adolescence plus particulièrement.

Cette démarche que nous avons déjà entreprise spontanément dans le service est appréciée par les familles et confirme son utilité. Par rapport aux groupes de paroles d'enfants ouverts à tous et plus répandus, nous avons choisi, dans notre unité de neuro-oncologie, de regrouper la fratrie afin de favoriser une communication, une liberté de parole, afin de répondre de façon plus personnelle et précise aux demandes et afin de mieux cerner les ressources ou les difficultés propres à chacun. La diversité des questionnements qui émergent est large et nous a permis par exemple d'expliquer la crise d'épilep-

sie, les troubles phasiques, la notion de contagion, l'effet de fatigue globale, le site implantable (ou portacat), certaines décisions thérapeutiques, Par ailleurs, nous avons pu entendre et comprendre les inquiétudes, les doutes, les colères ou sentiments d'injustice, les non-dits..... Il ne s'agit bien sûr en aucune sorte de se substituer aux discours des parents, ni d'apporter des informations nouvelles, juste d'être là en tant qu'équipe soignante accueillante et à l'écoute.

Une maman témoigne : « cette initiative nous a été indispensable pour clarifier des informations dans un contexte hospitalier. Pour mon petit garçon, d'être reçu lui, dans un bureau, il en a été fier et s'est senti encore plus impliqué dans la maladie de son père ».

Sabine Caillibotte
Psychologue de l'unité de neuro-oncologie CHU Timone

une meilleure prise en charge des traitements des glioblastomes. Nous leur en sommes très reconnaissants.

L'Association DAVID contre GOLIATH nous a, cette année encore, aidé très fortement en reversant à l'ARTC Sud le bénéfice des spectacles qu'ils organisent, soit 15 000 euros. Bravo à leur équipe si dynamique et volontaire. Le 4 Novembre, ils accueillent à la Grande Halle de Martigues les Gypsies King, toujours au profit de la recherche contre les tumeurs cérébrales. Alors, à vos agendas !!!

Le Club de Pêche Sportive de Hyères organise chaque début septembre une pêche au gros, le Challenge Jacques Ragageot. La vente des nombreux thons pêchés leur a permis de nous reverser cette année 10 000 euros. Un des bateaux portait les couleurs de l'ARTC Sud. Avis aux pêcheurs amateurs ou plaisanciers qui voudraient s'engager à nos côtés pour une journée très conviviale. Vous êtes les bienvenus !

L'association AMUSICA d'Orange a monté et présenté une comédie musicale « Les enfants de la Butte ». Le dynamisme et le professionnalisme de la chef de cœur, Agnès Semet, a fait de ce spectacle un vrai succès. Cela leur a permis d'offrir 2 200 euros à l'ARTC Sud.

Le laboratoire Schering Plough est très présent dans le traitement des tumeurs cérébrales par le médicament « Témodal ». En dehors des partenariats qu'ils peuvent développer en recherche clinique, le laboratoire a fait un don de 1 000 euros à notre association.

La réalisation du LIEN : la Société **NDBO** nous offre son amicale compétence depuis deux ans pour présenter tous les documents de l'association et mettre en page notre journal. Nous lui disons un immense merci. Une subvention de la Ville de Marseille permet de couvrir totalement le coût d'impression du journal. Nous leur en sommes reconnaissants et espérons pouvoir compter sur cette aide dans le futur.

Le Club Hippique « le Tournebride » situé dans les environs de Lyon, a organisé, grâce à l'énergie et la compétence de son maître de manège, Marie Dumas-Jacason, un concours hippique au profit de l'ARTC Sud. Cette journée a eu la particularité de réunir les présidents des deux ARTC, accompagnés du Professeur Honnorat de l'hôpital neurologique de Lyon. Le bénéfice de 3 000 euros participe au financement commun d'une étude épidémiologique pour connaître, un jour peut-être, l'origine des tumeurs cérébrales malignes.

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

Les partenaires de l'ARTC Sud

Les Partenaires de l'ARTC Sud que nous souhaitons remercier, sans oublier tous ceux qui souhaitent rester anonymes mais dont l'aide très substantielle nous est si précieuse.

La Caisse d'Assurance Maladie des Professions Libérales a pris en charge le

financement total d'un matériel appelé « automate trieur de cellules » pour un coût de 50 000 euros. Cet appareil est destiné au laboratoire de cancérologie expérimentale de Marseille dirigé par l'Houcine Ouafik. Il est indispensable au développement des projets de recherche très prometteurs en cours, permettant d'espérer



Bulletin de soutien

Bulletin à renvoyer, complété et accompagné de votre chèque.

Chèque à l'ordre de ARTC Sud

ARTC SUD
Unité de neuro-oncologie
Hôpital de la Timone
264 rue Saint Pierre
13385 Marseille cedex 5

Cotisation : 30 €
Don: 60 € 100 € 150 €
Autre.....€

Nom.....Prénom.....

Adresse

.....

.....

TélE-mail