

4^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Jeudi 15 Avril 2010
Théâtre du Rond-Point

Programme :

Actualités sur le cancer du rein

L'importance de la mise en place des réseaux

ARTuR : vie et devenir de l'association

Introduction :

Le Dr Bernard Escudier, président de l'association, débute ses rencontres en remerciant, les patients, les proches, les proches de patients disparus, Bernard Giraudeau, le théâtre du Rond-point, Catherine et Patrice Romedenne.

Il nous informe également d'une journée spéciale pour les patients, organisée le 6 Mai 2010 lors du Congrès Européen sur le cancer du rein qui se déroulera à Londres.

Petit mot du parrain :

Bernard Giraudeau, content d'être encore présent, revient d'un voyage en Malaisie où il a rencontré un maître de la médecine chinoise à Kuala Lumpur. Il est revenu avec des questions « énormes ».

Ce qu'il a appris n'est pas contradictoire avec ce que l'on fait ici mais néanmoins, c'est intéressant.

Il est parrain d'ARTuR mais n'est aussi qu'un témoin de la maladie.

Il ne s'agit pas seulement de prolonger la vie mais quel sens donner à ce prolongement?

Après ce forum, il va enregistrer une émission avec Mireille Dumas où il parlera également du site internet « La maison du cancer » créé par une amie. Il continuera à faire le maximum de choses tant qu'il le pourra.

Le constat est qu'il y a encore beaucoup de travail à faire et beaucoup de choses que l'on subit sont à dénoncer.

Il se dit bien entouré médicalement mais malheureusement ce n'est pas le cas de tout le monde. Certaines régions n'ont pas d'oncologues et c'est une catastrophe.

Le partage des expériences est indispensable pour avancer, il y a le rôle du médecin mais aussi du patient, la médecine a besoin de l'implication des patients pour avancer.

1^{ère} partie : Actualités sur le cancer du rein

Présentation du Pr Arnaud Méjean: « Les techniques mini-invasives »

Arnaud Méjean a choisi de faire un point précis sur les techniques mini-invasives.

La question qui se pose aujourd'hui est « Est-ce que toutes les tumeurs doivent être opérées? »

Plusieurs types d'opération existent de la plus radicale à la moins invasive....

- l'opération « ouverte » totale ou partielle
- la laparoscopie totale ou partielle
- la chirurgie robotique
- l'ablation percutanée (à travers la peau à l'aide d'une aiguille)
- l'ablation transcutanée (application du courant sur la peau), technique encore très expérimentale

Pour les petites tumeurs, il y a l'option de l'opération mini-invasive, soit l'excision (laparoscopie ou robotique), soit l'ablation (RFA ou Cryothérapie) ou encore la surveillance active.

L'ablation permet de traiter in situ sans retirer la tumeur, par exemple avec radiofréquence (ou RFA) technique initialement utilisée pour traiter les métastases.

Le principe de l'ablation par radiofréquence est de faire passer des ondes électromagnétiques à travers une aiguille positionnée à l'intérieur de la tumeur. Ces ondes entraînent une friction ionique qui a pour conséquence l'augmentation de la température à 100°C correspondant à la température létale de la tumeur. Ce traitement entraîne la nécrose de la tumeur.

Mais, cette technique a des limites. La technique d'évaluation n'est pas parfaite même si on combine le scanner et l'IRM, seule la biopsie reste sûre. Cette technique est cependant utilisée quotidiennement à Necker.

Conclusion :

La radiofréquence est indiquée pour les patients âgés (>70 ans), la maladie héréditaire (VHL), pour les patients qui ont une altération de la fonction rénale afin d'éviter une dialyse, des patients qui ont des facteurs de co-morbidité (vasculaire, cardiaque...) ou encore qui ont une récurrence après une néphrectomie partielle. Elle n'est utilisée que pour les tumeurs primitives de toutes petites tailles mais également pour les localisations métastatiques qui ne répondent pas aux traitements.

Présentation du Dr Bernard Escudier: « A quoi sert l'imagerie ? »

Cet examen a pour but de faire un bilan de départ, mais aussi pour surveiller une éventuelle rechute ou le développement de métastases.

Il permet également d'évaluer l'efficacité des traitements.

L'injection d'un produit de contraste lors d'un scanner est très important, il permet de voir des métastases qui seraient invisibles sans.

Le suivi d'un traitement :

Il est important de faire un bilan de départ précis avec la mesure des « lésions cibles ». Le bilan de départ nécessite aussi des examens fonctionnels tels que l'échographie de contraste.

Attention aux variations de mesure :

La technique de mesure est source d'erreurs possibles de 1 à 2 mm, les scanners avec plan de coupe augmentent cette source d'erreur et plus la tumeur est petite, plus l'erreur est importante.

Il faut donc faire très attention à l'interprétation et ne pas prendre strictement la mesure.

Il existe des règles pour la mesure des lésions. Dans un premier temps, on « choisi » les lésions cibles puis on fait la somme de la taille de chacune d'elle. A la fin du traitement, on reprend les mêmes lésions cibles et on remesure.

En comparant les deux sommes des lésions, il y a 4 solutions possibles :

- soit tout disparaît et la réponse est complète
- soit la diminution est supérieure à 30%, on parle alors de réponse partielle
- par contre si l'augmentation est supérieure de 20%, il y a progression de la maladie
- entre les deux, la maladie est considérée « stable ».

Mais attention, ces mesures restent très arbitraires, il faut relativiser les dimensions des lésions qui ne correspondent qu'à une partie de l'effet des traitements. Parfois c'est évident, ça se voit, mais parfois ça l'est beaucoup moins.

Il arrive que le volume de la tumeur augmente sous traitement, mais par contre celle ci se nécrose quand même à l'intérieur, d'où l'intérêt des examens fonctionnels.

Les examens fonctionnels :

L'échographie de contraste permet de mesurer le flux sanguin à l'intérieur de la tumeur ainsi que de voir l'évolution du flux pendant le traitement.

Conclusion :

L'imagerie est utile voire indispensable mais elle est indépendante de la qualité du matériel et de la compétence du radiologue. Pour finir, les mesures seules ne suffisent pas pour interpréter l'efficacité des traitements, on ne soigne pas des images mais des personnes, il faut prendre en compte également l'état général du patient.

QUESTIONS – REPOSES

- * Peut-on avoir un espoir de guérison et non de maladie chronique ?

Bernard Escudier (BE) : l'espoir, on peut le garder. Prochainement à l'ASCO on présentera une étude regroupant une soixantaine de cas en France de régression complète soit seulement avec les traitements soit en association avec la chirurgie ou la RFA.

Malheureusement on n'en a pas encore assez et on cherche des combinaisons différentes des molécules qui permettront un jour de ne pas parler que de maladie chronique mais de guérison de la maladie.

- * Quel est le risque à long terme de faire des scanners ?

BE : c'est une très bonne question, mais c'est compliqué. L'accumulation a un petit risque cumulatif qu'on ne peut pas gommer, il faut trouver le juste équilibre. Mais c'est un problème qu'il faut garder en tête...

- * Est-ce qu'un système immunitaire fort peut favoriser et protéger la tumeur ?

BE : on se pose encore beaucoup de questions sur le système immunitaire, ce que l'on sait c'est qu'une perturbation de notre système immunitaire favorise le développement des tumeurs et les rechutes.

Aujourd'hui on sait, dans le cadre d'essais sur les animaux, que le fait de renforcer le système immunitaire aide dans certains cas à faire régresser les tumeurs.

Dans le cas des 60 régressions, est-ce que leur mode de vie a été pris en compte ?

Le cout d'une telle étude n'est pas le problème mais encore faut-il savoir le faire. On se sait pas appréhender le système immunitaire, ni évaluer l'évolution de la maladie par rapport à l'individu qui est bien ou pas dans sa tête.

- * Les traitements peuvent-ils être adaptés par rapport à la localisation des métastases (dans les os, le foie, les poumons...)?

BE : aujourd'hui, on donne un traitement général mais il n'agit pas de la même façon car le système de vascularisation n'est pas le même en fonction du siège de la métastase. Par exemple la pénétration est moins efficace dans l'os ou le cerveau que dans les poumons. Par contre, on peut associer des traitements locaux comme la radiothérapie pour renforcer l'efficacité du traitement.

Il est encore trop tôt pour donner une corrélation entre un médicament et le traitement des métastases en fonction de leur localisation.

- * Est-ce que la radiofréquence peut être utilisée sur d'autres tumeurs notamment dans le cas du cancer du sein ?

Arnaud Méjean (AM) : la technique repose sur la diffusion de l'onde dans la tumeur, celle-ci ne doit donc pas être « dure », et dans le cas du cancer du sein, les essais réalisés n'ont pas dû être concluant. L'idée de la technique est d'aller dans un organe où la chirurgie classique ne le permet pas.

BE : globalement, ça peut marcher sur toutes les tumeurs, mais attention, il ne faut pas qu'il y est un contact entre la tumeur et les organes proches. Il faut tout de même prendre des précautions, car la radiofréquence détruit la tumeur mais la laisse en place et on n'a pas suffisamment de recul pour garantir qu'il n'y aura plus rien.

AM : la radiofréquence reste une alternative à la chirurgie et n'est pas systématique aujourd'hui.

- * Que dire de l'utilisation des compléments alimentaires quand on a un cancer ?

Bernard Giraudeau : chaque cas est unique donc il faut être très prudent. Il existe de très bon anti-inflammatoires mais il faut quand même être bien entouré par les médecins et surtout il ne faut pas prendre tout et n'importe quoi.

BE : les compléments alimentaires, oui pourquoi pas, mais à condition d'être bien sa tête. L'important est que l'hygiène de vie que l'on peut avoir nous aide à se sentir bien sa tête. Les compléments alimentaires sont probablement utiles mais on n'a pas assez de recul.

- * Lorsque la maladie est stable, est-il judicieux de faire une pause après une longue période sous traitement ?

BE : lors que tout disparaît, on arrête le traitement quitte à le reprendre si celle-ci redémarre.

Par contre si la maladie est contrôlée, on commence à avoir des données, et on peut faire des pauses mais en étant toujours surveillé. La bonne nouvelle, c'est que si la maladie repart, dans 95% des cas les médicaments sont de nouveaux efficaces. En parallèle, on peut éventuellement, si c'est possible, faire tout disparaître à l'aide de la chirurgie, et il est important d'en discuter avec les chirurgiens et les radiothérapeutes, car parfois on peut stopper la maladie pour des périodes plus ou moins longues.

AM : ces nouveaux médicaments ont permis de diminuer les masses métastatiques au point de les rendre opérables. Il y a un travail qui se fait actuellement sur la combinaison des différentes techniques (médicaments + chirurgie), afin de faire régresser la maladie.

Avant de nous quitter, Bernard Giraudeau souhaite nous dire un petit mot. Il est sous traitement depuis longtemps et ça commence à être long et lourd. Selon lui, il y a un travail personnel à faire. Il encourage les patients à suivre « ses chemins de traverses » tel que la méditation, la recherche de la paix, la détente et le calme. Tout cela est une aide précieuse pour supporter les traitements et pour avoir une vie « presque » normale. Plus on pratique et plus on se réfugie dans un état d'être ou l'on est bien. La difficulté est également là pour ceux qui nous entourent, donc il faut qu'on les aide.

2ème partie : L'importance de la mise en place des réseaux

Avec la présence des Drs Marché et Ortolan (Onco 94)

Le but de ses réseaux est de faire le lien entre les différents acteurs, d'un côté les patients cancéreux et de l'autre l'équipe médicale.

Une de leurs missions est d'aller chercher l'information car les professionnels de santé n'ont pas toujours le temps de la donner et les médecins traitants ne sont pas toujours au fait des dernières actualités concernant des maladies bien précises. Une autre de leur mission est d'aller chez les patients pour se rendre compte de la manière dont il vit sa maladie et les problèmes techniques qu'il peut rencontrer comme par exemple financier, familial ou d'adaptation. Un compte-rendu est fait systématiquement à tout le monde pour donner l'information.

La mise en place du réseau peut se faire soit par le patient ou un proche, soit par le médecin ou encore par l'infirmier. C'est un droit du patient mais rien n'est fait sans son accord.

Le problème est que la majorité des patients ne connaissent pas l'existence de ses réseaux.

Ces structures ont besoin d'argent pour exister et ce sont les subventions qui les font vivre.

Chaque patient est différent et la demande ne sera donc pas la même. Pour certains, Onco 94 organise des séances de yoga ou encore de sophrologie, pour d'autres Onco 94 essaiera de résoudre des problèmes administratifs qui pourraient de présenter (dossier sécu, mise en place de matériel médical à domicile, réévaluation de la douleur,...)

Il existe 88 réseaux en France, mais toute la France n'est pas couverte.

La majorité des questions de la salle portait sur l'ignorance de l'existence de ses réseaux. Comment les faire connaître ? Comment se faire aider ? A quel moment de la maladie se faire aider ?

Il y a encore beaucoup de travail pour que ces structures entrent enfin dans les mœurs et que chaque patient qui en ressent le besoin puisse en bénéficier.

Il y a eu aussi des témoignages positifs de personnes qui ont eu l'aide d'un réseau pendant des moments difficiles et la possibilité de choisir son réseau et son interlocuteur afin de se sentir en confiance.

Pour trouver son réseau, il y a la possibilité d'utiliser internet mais certains généralistes peuvent avoir les coordonnées des réseaux locaux.

L'autre point relevé est le problème de démographie médicale dont on parle peu. Comment va t'on pouvoir suivre tous les patients dans les années à venir ?

3ème partie : Vie et devenir de l'association ARTuR

Avec la présence de Mme Paulette Morin et de Christophe Renaud

Dans le cadre de l'évolution du volet « patients », Bernard Escudier et Arnaud Méjean ont fait appel aux volontaires à l'aide d'un questionnaire. Le but de cette démarche est de créer des rencontres qui répondent mieux à nos attentes. Quelques volontaires ont proposé leur aide mais il reste encore du travail pour que cette partie « patients » devienne plus conviviale.

Nous avons eu le retour de 50 questionnaires dont 37 exploitables.

Il en ressort qu'environ 2/3 des personnes consultent internet régulièrement. Parmi ces personnes 75% sont adhérents d'ARTuR et 28 souhaitent apporter leur aide.

L'information et vous

L'information attendue est principalement sur la maladie puis sur les traitements existants. Les effets secondaires et les axes de recherche n'arrivent qu'après.

Le soutien attendu par ces personnes est dans un premier temps, à l'aide d'internet, comme le dialogue en ligne soit avec un professionnel soit avec un bénévole, mais aussi par l'association d'un groupe de paroles et des écrits.

L'attente de ces échanges est de permettre d'aller au-delà de sa propre vision de la maladie qui correspondrait à un lieu de synthèse sans œillères ni gourous.

Internet et vous

L'utilisation d'internet pour l'accès à l'information à caractère médical se fait souvent au début de la prise en charge, mais la peur est, dans la plupart des cas, un frein à ce désir d'information.

Pour la majorité, la vigilance est de rigueur et les témoignages disponibles sur les forums sont intéressants mais la préférence reste au discours du médecin.

Le but des personnes qui participent aux forums en ligne est de trouver une aide mais aussi pour aider les autres. Ceux qui n'y vont pas ont peur de ceux qu'ils pourraient lire et il y a aussi le sentiment du manque de compétence et de crédibilité des personnes qui témoignent.

Le site d'ARTuR

Le site est satisfaisant pour ce qui concerne les comptes-rendus des rencontres, les informations sur les tumeurs ainsi que les témoignages. Par contre, l'amélioration du forum et de la rubrique actualités est demandée.

Les personnes suggèrent une navigation plus aisée, une newsletter plus régulière, des avis de professionnels de santé autres que les oncologues.

Ils aimeraient également la mise en ligne de la charte de l'association, une plus grande transparence des comptes ainsi que aussi des liens vers les laboratoires pharmaceutiques.

ARTuR et vous

Les rencontres patients, vous aimez !!!

Les interventions des professionnels de santé sont toujours intéressantes mais parfois difficiles à comprendre. Le fait de côtoyer d'autres patients est également apprécié mais il y a un certain regret d'être dispersé juste après et aussi sur la rareté de ce genre de rencontres.

2/3 des personnes qui ont répondu souhaitent s'impliquer dans l'association soit en devenant correspondant de région afin de faire connaître ARTuR, soit en fonction des aptitudes personnelles pour faire vivre ARTuR, soit pour l'organisation des rencontres en amont ou le jour même.

Ceux qui ne souhaitent pas s'impliquer est dû soit à leur état de santé, soit à l'éloignement ou encore à cause d'une vie associative ou professionnelle intense.

Le souhait pour l'avenir est de développer un volet « patients » avec des petits groupes de paroles, de créer une deuxième rencontre par an qui serait décentralisée, mais aussi d'organiser des ateliers autour de professionnels de santé.

ARTuR et les adhérents

Devenir adhérent, c'est permettre de rester informé, de suivre les progrès de la recherche, d'être un proche efficace, mais aussi d'assumer sa maladie ou de rompre la solitude.

Devenir adhérent, c'est aussi rencontrer d'autres patients, d'aider ceux qui le souhaitent tout en partageant son expérience.

La majorité de ceux qui ont déjà adhésés à ARTuR souhaitent consacrer du temps à l'association en participant à un groupe de réflexion sur l'avenir de « ARTuR-patients », mais aussi en organisant des petites rencontres régulières ou de soutenir « à distance ».

Ce volet patient en est encore à ses prémices, mais il y a de belles choses à créer. Il nous faut d'autres réponses au questionnaire afin de mieux cibler les attentes de chacun.

Intervention de Mme Morin :

Mme Paulette Morin a participé à la fondation de deux associations de patients dont l'association Vivre MARFAN (association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés). Son expérience lui permet de nous dire que c'est une bonne chose de faire des réunions décentralisées, que celles-ci se prêtent bien à la vie de l'association.

Il faut également organiser une assemblée générale, une fois par an, afin de présenter le rapport moral et financier de l'association et d'accorder des temps de paroles aux membres.

Dans son association, les réunions sont organisées sur une journée complète. Le matin est consacré aux actualités de la maladie, le repas de midi est pris ensemble avec à chaque table la présence d'un médecin et d'un représentant de l'association. L'après midi est quant à lui consacré à de petits ateliers (droit sociaux, psychologue, ergothérapeutes...).

Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide, il y a beaucoup de bonnes volontés autour de nous, encore faut-il les solliciter.

Elle n'a pas choisi l'option du forum sur le net, car il est indispensable qu'il y ait des modérateurs pour éviter toutes dérives.

Les ressources de son association proviennent d'une part des cotisations mais aussi grâce à des actions spécifiques comme des lotos ou des concerts....

Mme Morin nous fait savoir qu'elle reste à notre disposition pour les conseils et pour partager son expérience.

Conclusion de ces rencontres :

Le Dr Escudier et le Pr Méjean ont créé cette association, la partie scientifique marche très bien avec l'organisation d'un congrès tous les 2 ans et l'attribution de bourses d'étude axées sur la recherche sur le cancer du rein.

La structure existe avec des moyens financiers et techniques et il propose à la partie patient de bénéficier de ces avantages.

Un petit groupe de volontaires s'est déjà mis en place pour s'impliquer dans ce volet patient.

Toutes les bonnes volontés sont acceptées pour améliorer le site, organiser des rencontres et des ateliers et des contacts ont déjà été pris avec quelques personnes présentes dans la salle.

Sylvie Rousseau
Proche d'un patient "disparu"