



**ARTC**

Association pour la Recherche  
sur les Tumeurs Cérébrales

**La Lettre de l'ARTC - Juin 2023**

## *2023, une année pleine d'engagements et de défis...*

### **Au sommaire**

**Éditorial p. 2**

**À l'honneur p. 3**

**De nouveaux traitements p. 4**

**Événements à venir p. 5**

**Programmes scientifiques p. 6 à 11**

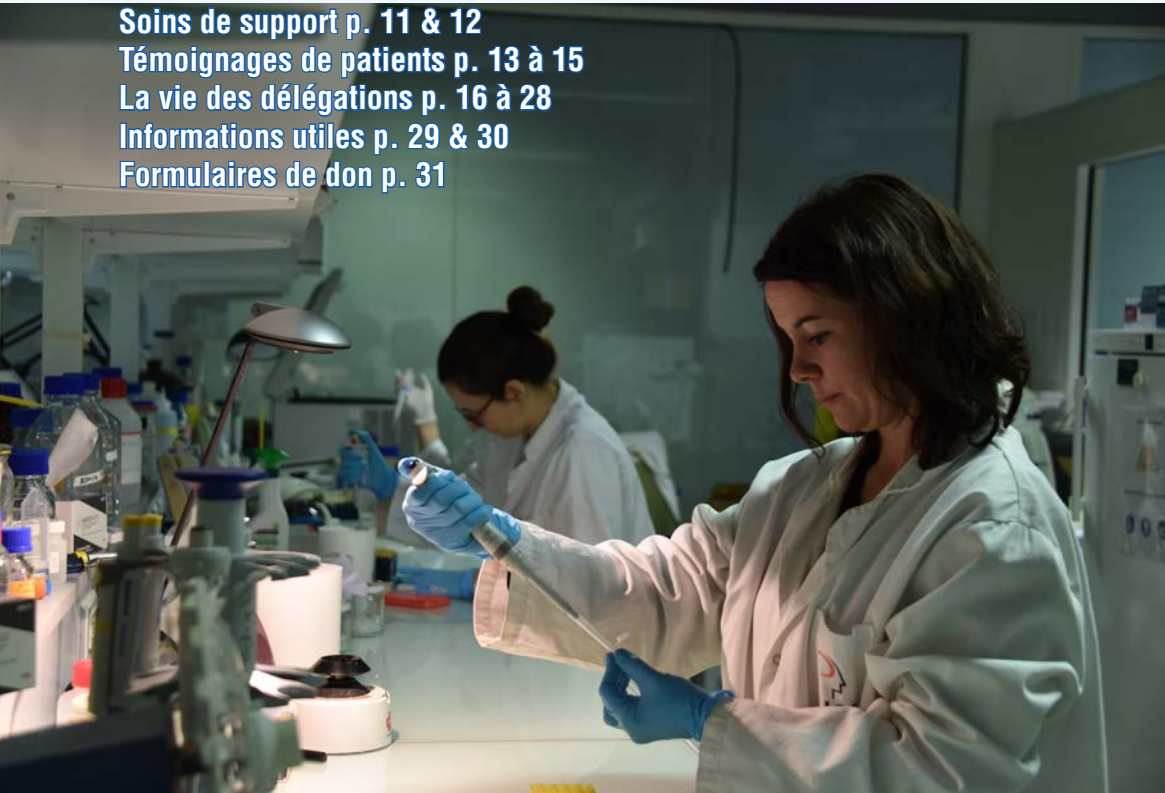
**Soins de support p. 11 & 12**

**Témoignages de patients p. 13 à 15**

**La vie des délégations p. 16 à 28**

**Informations utiles p. 29 & 30**

**Formulaires de don p. 31**



## 2023, une année pleine d'espoir...



Chers amis, chers membres, chers donateurs,

« Il nous faut stimuler nos ambitions, rien ne doit nous arrêter, il faut se réinventer sans cesse. »

C'est avec cette phrase que nous avons terminé l'éditorial de notre belle Lettre des 30 ans de l'ARTC.

Rien n'est encore plus vrai aujourd'hui.

Notre association est en excellent ordre de marche, et ses résultats sont en progression constante.

En cette année 2023, nous avons bon espoir d'obtenir la Reconnaissance d'utilité publique. Les démarches engagées depuis le début d'année auprès des services du ministère de l'Intérieur sont, semble-t-il, sur le point d'aboutir. Une telle reconnaissance en Conseil d'État représenterait une grande victoire pour nous, et l'obtention de ce statut nous permettrait de prétendre à certains avantages pratiques et financiers, dont, par exemple, davantage de crédibilité et de légitimité auprès du public, mais également l'exonération des droits de mutation à titre gratuit pour les legs et les donations.

L'évolution est inéluctable. Nous nous devons d'être au côté des malades, des familles, du personnel soignant, ainsi que des médecins et chercheurs.

Grâce à la générosité et à la fidélité de nos donateurs comme des bénévoles dans nos délégations régionales, nous pouvons répondre et nous engager dans des projets de recherche ciblée, et contribuer aussi à améliorer le confort physique et moral des patients.

Nos objectifs se dessinent clairement, nous mettons tout en œuvre pour les atteindre.

Pendant ce temps, la recherche avance avec la bonne nouvelle de deux nouveaux traitements pour combattre les tumeurs cérébrales, comme vous pourrez le découvrir dans notre Lettre.

Bonne lecture.

Marie-Claude Berthy

## Dr Olivier Delattre



Le docteur **Olivier Delattre**, oncopédiatre, directeur de recherche à l'Inserm et directeur du centre SIREDO (Soins, Innovation, Recherche, en oncologie de l'Enfant, de l'ADOLESCENT et l'adulte jeune) de l'institut Curie, a reçu le Grand Prix Inserm, le 6 décembre 2022, pour récompenser ses recherches majeures dans les cancers pédiatriques.

**Inserm**  
La science pour la santé  
From science to health

L'ARTC félicite chaleureusement le docteur Olivier Delattre, et est fière de pouvoir compter sur son expertise dans son conseil scientifique depuis plus de vingt ans.

## SIRIC Curamus - Pr Marc Sanson



Le **SIRIC** (site de recherche intégrée sur le cancer) **Curamus**, dirigé par le **professeur Marc Sanson** et porté par l'APHP-Sorbonne Université, fait partie des huit lauréats labellisés par l'Institut national du cancer pour la période 2023-2027. Le SIRIC Curamus s'est donné pour objectif d'accélérer la recherche et l'innovation dans les cancers avec la neuro-oncologie, l'un de ses axes principaux. Il va recevoir plusieurs millions d'euros de financement public pour mener à bien ses travaux.

**CURAMUS**  
SITE DE RECHERCHE INTÉGRÉE SUR LE CANCER  
IUC AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ

L'ARTC contribue à ce succès par le soutien qu'elle apporte depuis plusieurs années à différents projets pilotes sur lesquels a pu s'appuyer le SIRIC dans sa candidature, et aussi par la participation à ce projet d'un représentant de l'ARTC, Monique Haillant, au titre de la démocratie sanitaire.

## ARTC - Association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales

Division Mazarin Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 PARIS

Tél. : 01 45 83 36 78

Courriel : [contact@artc.asso.fr](mailto:contact@artc.asso.fr)

Site internet : [artc.asso.fr](http://artc.asso.fr)

Directrice de la publication : Marie-Claude Berthy

Rédaction et réalisation : Bureau de l'ARTC

Photographies : membres de l'ARTC

Impression et routage : Européenne de Médias



ARTC

## De nouveaux traitements pour combattre les tumeurs cérébrales

### Optune®

Optune®, un nouveau dispositif contre le glioblastome, est désormais remboursé par l'assurance maladie depuis le 15 mars 2023.

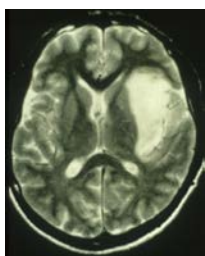


Le dispositif Optune®, mis au point par les laboratoires Novocure, est un générateur de champ électrique portable actif contre les cellules tumorales. Il s'associe à la chimiothérapie par témozolomide après la chirurgie et la radiothérapie dans le traitement initial du glioblastome. Il pèse 1,2 kg et peut être transporté quasiment en permanence.

Ce traitement peut être proposé dans tous les centres médicaux prenant en charge les patients atteints d'un glioblastome nouvellement diagnostiqué.

### Vorasidénib

Le vorasidénib, une percée majeure dans le traitement des gliomes diffus de bas grade.



Le vorasidénib est un médicament dont l'efficacité dans les gliomes de bas grade vient d'être démontrée dans un essai clinique international auquel plusieurs équipes françaises ont participé (Paris, Lyon, Marseille et Lille). Il s'agit de la principale avancée depuis vingt ans dans cette tumeur cérébrale qui touche particulièrement les adultes jeunes. Le traitement concerne la majorité des gliomes de bas grade, caractérisés par une mutation d'un gène appelé IDH. Il s'agit d'une thérapie ciblée, c'est-à-dire qu'elle vise à réparer les dysfonctionnements induits par la mutation en question.

L'ARTC a dans le passé soutenu plusieurs projets de recherche visant à mieux comprendre les conséquences de cette altération moléculaire qui s'avère aujourd'hui être bien une cible clé dans le traitement de ces tumeurs. Les résultats détaillés vont être présentés officiellement au prochain congrès américain de l'ASCO en juin, mais les laboratoires Servier qui produisent le médicament ont d'ores et déjà fait un communiqué de presse en avril pour annoncer l'excellente nouvelle. Une procédure accélérée est menée pour mettre rapidement ce médicament à disposition des patients. Ces résultats couronnent plus de quinze ans de recherche sur le gène IDH, d'abnégation des chercheurs, cliniciens et patients qui ont accepté de participer aux essais cliniques, et confirment tous les espoirs fondés sur cette nouvelle approche thérapeutique.

## Le concert du 1<sup>er</sup> juin 2023



Lors de notre concert annuel au sein de la Chapelle St-Louis à Paris le 1<sup>er</sup> juin prochain, nous aurons le plaisir d'accueillir en première partie Paul Zientara et l'orchestre des grandes écoles (COGE) pour un concert classique.

Paul Zientara, alto de renommée, participe à ce concert pour notre plus grand plaisir. « Il me semble essentiel de mettre à l'honneur la musique en dehors des salles de concert en portant un message, en soutenant une cause aussi utile que la vôtre », dit-il.



En seconde partie, la chorale Chœur à cœur, composée de chanteurs amateurs et créée il y a plus de trente ans par M. Henri Séré, nous proposera sous sa direction un répertoire dit de « variété ». Un grand merci à Mme Dufaux, choriste elle-même, épouse d'un patient suivi à la Salpêtrière, et qui nous a mis en relation avec le chef de chœur. L'entrée sera libre, avec comme l'an passé la possibilité de faire des dons. Une urne sera mise à disposition du public à cet effet. Merci pour votre générosité. Le concert sera suivi d'un pot de l'amitié pour un moment de partage convivial.

## Un comité d'experts

### Un comité d'experts pour se pencher sur l'épidémiologie des tumeurs cérébrales en France

L'agence Santé publique France et l'Institut national du cancer ont lancé au mois de mars 2023 un appel pour la constitution d'un groupe d'experts afin de réfléchir à l'augmentation de l'incidence des tumeurs cérébrales et aux recherches à mener dans ce contexte. Il s'agit d'une excellente initiative, à laquelle a contribué l'ARTC sous l'impulsion de Marie-France et Jean-Pierre Gruet, de l'antenne ARTC Pays d'Adour, notamment par leurs échanges depuis près de trois ans avec Santé publique France, et leur proposition de subventionner l'étude épidémiologique réalisée dans le Sud-Ouest, conduite par le Dr Luc Bauchet et financée par l'ARTC.

## Le futur siège de l'ARTC

L'ARTC devrait emménager au mois d'octobre 2023 au 6<sup>e</sup> étage de l'institut de Neurologie, ancien pavillon Castaigne, sur le site du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.



## Interview du Dr Maxime Fontanilles



Le Dr Maxime Fontanilles est oncologue, maître de conférences des universités, praticien hospitalier à l'Hôpital Jacques Monod, centre hospitalier du Havre-Montivilliers, et au Centre de lutte contre le cancer Henri-Becquerel de Rouen, et membre de l'unité INSERM UMR 1245 *Cancer and Brain Genomics*, équipe 2 groupe IRON de Rouen.

Son projet de recherche intitulé « Métaglio » et soutenu par l'ARTC consiste à étudier l'apport des profils métabolomiques et protéomiques plasmatiques couplés à la cinétique d'ADN libre circulant pour le suivi des patients atteints d'un glioblastome non opéré traités par radiothérapie et témozolomide.

### Dans quel contexte s'inscrit le projet Métaglio ?

Le projet Métaglio repose sur un concept appelé « biopsie liquide » qui s'est beaucoup développé ces dernières années en cancérologie. Son principe repose sur la capacité de détecter un cancer en analysant des liquides biologiques ou fluides physiologiques des patients, en pratique le plus souvent dans le sang et son dérivé le plasma (liquide dans lequel baignent les cellules sanguines). Cet examen est donc moins lourd qu'une intervention comme une biopsie directe ou une résection chirurgicale de la tumeur. La biopsie liquide est aujourd'hui souvent utilisée pour les cancers situés en dehors du système nerveux central, dans la pratique courante et en recherche. Malheureusement pour les patients atteints d'un gliome cérébral, c'est plus compliqué car les prélèvements sanguins sont moins informatifs et la concentration d'éléments tumoraux provenant du cerveau dans le plasma est très faible. Pour une tumeur cérébrale, le liquide céphalo-rachidien, dans lequel baigne le cerveau, serait un autre fluide plus rentable à analyser que le sang mais il nécessite une ponction lombaire qu'il n'est pas toujours facile de pratiquer.

### Que détecte-t-on dans les biopsies liquides ?

Il peut s'agir de cellules tumorales circulantes qui se sont détachées de la tumeur et qui ont été emportées dans la circulation sanguine, mais aussi de l'ADN ou de l'ARN ou des protéines tumorales circulantes échappées de la tumeur. Nous nous intéressons plus particulièrement aux protéines qui sont plus stables dans le sang et donc plus facilement détectables que l'ADN ou l'ARN. Des avancées technologiques récentes par l'utilisation d'un appareil de spectrométrie de masse ont permis la détection simultanée de plusieurs milliers de protéines impliquées dans le développement des cancers, et certaines protéines sont plus spécifiques à certains cancers qu'à d'autres. Concernant les patients atteints d'un glioblastome, l'équipe de biochimie métabolique du Pr Bekri à Rouen

a montré qu'elle était en mesure de distinguer les patients atteints d'un glioblastome des patients souffrant d'autres pathologies, à partir de l'analyse des protéines détectées dans le sang au moment du diagnostic. On parle de profil protéomique circulant ou de signature biologique.

### Quel est l'objectif du projet ?

L'objectif du projet Métaglio est d'identifier une signature biologique issue du sang et capable de prédire la réponse au traitement. Cette signature cumulera de façon originale des paramètres d'ADN libre circulant et le profil des protéines circulantes chez une population de patients atteints d'un glioblastome.

### Comment allez-vous procéder ?

Notre projet utilisera une collection de prélèvements de l'étude normande Glioplak qui a inclus, de 2015 à 2022, 245 patients atteints d'un glioblastome ayant reçu un traitement par radiothérapie et du témozolomide (Temodal®), pour lesquels nous disposons de toutes les données cliniques ainsi que des réponses au traitement. Du plasma avait été recueilli avant et après la radiothérapie, ainsi qu'à la rechute. Les plasmas sélectionnés seront analysés au sein de l'unité Inserm UMR 1245 en deux temps successifs : dans un premier temps pour extraire et caractériser l'ADN libre tumoral circulant ; puis dans un second temps pour caractériser le profil des protéines (protéome, métabolome) avant puis après la radiothérapie et à la rechute.

Les plasmas sélectionnés seront analysés au sein de l'unité Inserm UMR 1245 en deux temps successifs : dans un premier temps pour extraire et caractériser l'ADN libre tumoral circulant ; puis dans un second temps pour caractériser le profil des protéines (protéome, métabolome) avant, puis après la radiothérapie et à la rechute. L'ensemble des données issues de ces deux analyses seront ensuite corrélées au pronostic des patients.

### Quelles perspectives pourrait-on espérer ?

Si l'on découvre une signature biologique qui prédit si le patient va bien répondre au traitement ou non, on pourra adapter le traitement en conséquence. Par exemple, les patients avec une prédiction de « mauvais répondeur » au traitement pourraient recevoir un schéma de chimiothérapie plus vigoureux que ceux identifiés comme « bon répondeur ». Cette médecine dite adaptative, basée sur la biopsie liquide, est en voie de développement pour d'autres types de cancer.

Les informations qualitatives fournies par l'analyse protéomique/métabolomique pourraient également faire découvrir de nouvelles cibles pour des traitements novateurs. En résumé, le projet Métaglio est la première étape d'un projet ambitieux de mise au point d'outils issus du sang de suivi personnalisé pour des patients atteints d'un glioblastome qui pourraient un jour permettre, je l'espère, d'améliorer la prise en charge de nos patients. Je profite de l'occasion qui m'a été donnée par cette interview pour remercier chaleureusement l'ARTC et ses généreux donateurs de nous permettre d'avancer dans ce projet.

## L'ARTC soutient l'essai clinique Polca



**Dr Caroline Dehais**  
neuro-oncologue



**Julie Zalewski**  
neuropsychologue



**Catherine Carpentier**  
attachée de  
recherche clinique

L'essai Polca concerne le traitement des patients souffrant d'un sous-groupe particulier de tumeurs cérébrales appelées oligodendrogliomes anaplasiques. L'essai initié en 2015 par le Pr Jean-Yves Delattre et développé par le Dr Caroline Dehais, neuro-oncologues à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, vise à améliorer le traitement de ces tumeurs. Le Dr Caroline Dehais répond à nos questions.

### Quel est précisément l'objectif de cet essai clinique ?

Si le traitement reposant sur l'association de la radiothérapie et d'une chimiothérapie (selon un protocole appelé PCV) s'est montré très actif contre les oligodendrogliomes anaplasiques, il expose toutefois les patients à des effets secondaires touchant les fonctions supérieures et en particulier la mémoire. L'objectif de l'essai Polca est de montrer qu'en retirant la radiothérapie du traitement initial, on améliore la qualité de vie des patients en préservant leurs fonctions intellectuelles, et cela sans compromettre le pronostic de la maladie.

### Comment se déroule l'essai Polca ?

Les patients qui ont accepté de participer à la recherche ont reçu soit le traitement complet associant la radiothérapie et la chimiothérapie, soit la chimiothérapie seule. Ils ont ensuite été suivis de façon rigoureusement identique quel que soit le traitement reçu avec, de façon régulière et programmée, un examen clinique, un examen par IRM et des tests approfondis explorant les fonctions intellectuelles. La durée des tests est environ de deux heures. Des questionnaires concernant la « qualité de vie » ont été associés à ces tests pour interroger les patients, mais aussi leur entourage, sur leur quotidien. Une fois l'étude terminée, les résultats des deux groupes de patients seront comparés.

### Qui intervient dans cette recherche ?

L'essai Polca est un effort national qui a impliqué 31 centres hospitaliers et permis à 280 patients volontaires de participer à l'étude. De nombreux intervenants ont été impliqués ; ainsi, on peut citer :

- les neuropathologistes qui ont œuvré pour permettre la vérification de tous les diagnostics par la relecture des lames du Pr Dominique Figarella-Branger (Marseille) ;
- les neuro-oncologues de tous les centres participants qui ont veillé à ce que les traitements et le suivi des patients se fassent conformément au protocole de l'essai ;
- les neuropsychologues et Julie Zalewski, neuropsychologue référente, chargée de réaliser et contrôler l'ensemble des tests des fonctions intellectuelles, ce qui représente des dizaines de milliers de données à recenser ;
- les attachés de recherche clinique et Catherine Carpentier, qui s'est employée à s'assurer de la bonne communication au sein des centres de l'essai et à constituer une collection de prélèvements pour les recherches biologiques qui seront adossées à l'étude clinique ;
- enfin, l'ensemble des radiothérapeutes sous la coordination du Dr Loïc Feuvret, assisté d'Armelle Rametti-Lacroux, qui ont assuré le contrôle de qualité de la réalisation de la radiothérapie.

### Quelle sera la contribution de l'ARTC à cette recherche ?

L'essai Polca a obtenu un financement du ministère de la Santé qui a permis de couvrir, pendant près de huit années, les frais de cette étude ; or deux années supplémentaires de financement étaient nécessaires pour la terminer. C'est ainsi que le Conseil scientifique de l'ARTC, sollicité par le Fonds Thomas Berthy, porteur de projet, a donné un avis favorable pour une subvention de 50 000 € afin de compléter le budget global de l'étude. Le Conseil d'administration de l'ARTC a ensuite donné son accord. Cela va nous permettre de conclure, dans les meilleurs conditions, cet essai important qui a mobilisé beaucoup d'énergie et de compétences.

### Quels sont les espoirs et perspectives dans le traitement de la maladie ?

Cet essai clinique va permettre d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'oligodendrogliomes anaplasiques, en termes d'efficacité de traitement d'une part et de préservation des fonctions intellectuelles et de qualité de vie d'autre part.

Les résultats sont très attendus dans la communauté scientifique internationale car aucun pays, y compris les États-Unis, n'avait réussi jusqu'à présent à mener une étude aussi complexe.

Je souhaite souligner une première réussite de l'essai Polca, celle qui a été de montrer l'intérêt de collaborer en réseau pour réussir à mener des essais cliniques dans les tumeurs rares. En effet, l'essai Polca sert déjà de modèle pour des essais cliniques concernant d'autres sous-groupes de tumeurs cérébrales.

Je tiens à remercier le Fonds Thomas Berthy et l'ARTC pour leur précieux soutien.

## Témoignage d'une boursière de l'ARTC



Le Dr Inés Esparragosa est espagnole, elle est neurologue et travaille sous la direction du Pr François Ducray dans l'équipe de Neuro-oncologie des Hospices civils de Lyon. Elle a bénéficié en 2022 d'une bourse de recherche de l'ARTC.

### Qu'est-ce qui vous a conduite à vous engager dans la neuro-oncologie ?

Durant ma formation comme neurologue, j'ai effectué un stage à Pampelune, où j'ai eu la chance de rencontrer le Dr Gallego Perez Larraya, neuro-oncologue. Il avait été formé à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière et avait bénéficié d'une bourse de l'ARTC durant les années 2009-2011. J'avais été immédiatement marquée par son engagement, sa gentillesse et son humanité dans l'accompagnement des patients, et aussi par son enthousiasme pour la recherche en vue d'améliorer le pronostic des patients souffrant de tumeurs cérébrales. Tout cela a suscité mon intérêt pour la neuro-oncologie.

### Quel a été ensuite votre parcours ?

J'ai alors commencé un doctorat en sciences à l'université de Pampelune et je me suis intéressée particulièrement à la réponse des patients atteints d'un glioblastome et traités avec différentes formes d'immunothérapie. Mes travaux feront l'objet d'une publication scientifique et constitueront une part importante de ma thèse à venir. D'autre part, j'ai eu l'occasion de faire un stage de trois mois en Neuro-oncologie à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière dont je garde un très bon souvenir, et qui a renforcé ma motivation pour approfondir ma formation en neuro-oncologie. Après avoir terminé ma spécialisation en Espagne, je suis partie à Lyon pour poursuivre ma formation en neuro-oncologie avec le Pr François Ducray qui m'a accueillie et a dirigé mon travail de recherche. Au cours de l'année 2022, j'ai pu participer à des consultations de patients hospitalisés en Neuro-oncologie et de patients suivis en hôpital de jour, et j'ai pu me familiariser avec différents traitements.

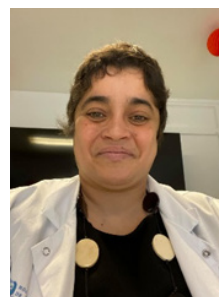
### Quel est votre sujet de recherche ?

Je travaille plus particulièrement sur une tumeur appelée oligodendrogliome anaplasique, qui est une tumeur sensible à la chimiothérapie. Certains patients suivis vont développer une complication appelée « pseudo-progression » qui peut ressembler à une rechute et entraîner des erreurs diagnostiques. Ce sujet est mal connu et mérite d'être mieux étudié. La littérature scientifique sur le sujet est d'ailleurs très pauvre. J'espère que les résultats de mon travail contribueront à une meilleure compréhension de cette complication, et à une meilleure prise en charge.

Je tiens à remercier l'ARTC pour la bourse qu'elle m'a accordée. Grâce à elle, je peux progresser dans mon expérience, contribuer aux connaissances nécessaires pour traiter les patients atteints de tumeurs cérébrales à tous les stades de leur maladie, et m'engager dans la recherche pour améliorer l'avenir des patients.

Dr Inés Esparragosa

## Un groupe de parole pour aidants



Madame Farida Amieur est psychologue clinicienne dans le service de neuro-oncologie de l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Sur une suggestion du groupe de réflexion pluridisciplinaire NOSS (neuro-oncologie soins de support) coordonné par le Dr Florence Laigle-Donadey, un groupe de parole destiné spécifiquement aux aidants de patients a été mis en place avec le soutien de l'ARTC, et est animé par Madame Amieur.

### Quel est votre parcours ?

J'ai débuté ma carrière professionnelle en tant qu'infirmière en réanimation puis en psychiatrie. Le métier de psychologue s'est alors naturellement imposé à moi. L'accompagnement psychologique du patient et de ses proches m'a beaucoup questionnée et m'a motivée à entreprendre des études pour devenir psychologue clinicienne et acquérir des compétences dans le soin psychique. Depuis 2009, je travaille en tant que psychologue dans différents services de soins à l'APHP, dans des réseaux de santé, et en cabinet de ville.

### D'où est née l'idée de monter un groupe de parole destiné aux aidants ?

Plusieurs conjoints et proches de patients suivis dans le service ont exprimé leur besoin de parler et d'échanger sur leur vécu et leurs préoccupations en tant qu'aidants. Le rôle des aidants dans l'accompagnement des patients au quotidien est primordial, et le besoin d'un soutien psychologique des aidants a longtemps été négligé dans la prise en charge globale des patients. Cette demande est remontée au groupe de réflexion consacré aux soins de support en neuro-oncologie, qui a proposé avec le soutien de l'ARTC de mettre en place un groupe de parole pour les aidants coordonné par une psychologue. Ce projet, initié peu de temps avant la crise sanitaire épidémique, a dû s'interrompre mais nous sommes heureux qu'il ait pu redémarrer depuis la fin de l'année dernière.

### Comment s'organisent ces réunions ?

Le signalement des aidants intéressés se fait par les infirmières référentes, les médecins, en fait par l'ensemble des soignants. Des affiches sont aussi placées dans les différents secteurs du service, notamment en consultation et en hôpital de jour. Notre secrétaire Anne les contacte et les informe des dates et des horaires des réunions qui ont lieu dans la bibliothèque du service sur la base d'une réunion tous les deux mois. En moyenne, nous avons entre deux et six participants et le groupe de parole dure 1 heure 30. Par commodité pour les aidants, la réunion est volontairement placée après les horaires de travail habituels (17 h à 18 h 30).

### Quelles sont les sujets évoqués ?

Les aidants sondés lors d'une première réunion ont souhaité qu'il n'y ait pas de sujets prédéfinis et que ceux-ci soient choisis librement et collégialement au début de chaque séance. De très nombreux sujets sont évoqués sans aucune restriction, et la liste serait bien trop longue à détailler. Ils concernent tous les champs du vécu au quotidien de la maladie, les aspects très pratiques comme la réorganisation de la vie qu'elle implique, la conduite à tenir face à certains symptômes, mais aussi le ressenti, comme par exemple : les difficultés dans la gestion de l'incertitude ou des émotions et de la culpabilité de ne pas faire assez ou suffisamment bien, parfois de la colère.

### Quel est votre premier retour d'expérience ?

Tous les participants ont témoigné de l'importance à disposer d'un espace de parole qui leur est dédié. Ils ont apprécié de pouvoir exprimer, verbaliser leurs affects. Entendre d'autres proches partager la même expérience les rassure dans leur ressenti et dans les difficultés rencontrées.

### Avez-vous un conseil à donner aux aidants ?

Mon premier conseil serait que les aidants n'oublient pas de prendre soin d'eux pour être capables d'accompagner leur proche de la meilleure façon. Trop d'aidants négligent leur propre santé et peuvent s'épuiser. Qu'ils n'hésitent pas à demander de l'aide s'il y a un besoin, que ce soit un soutien psychologique, une aide sociale ou logistique, et qu'ils n'attendent pas d'être débordés pour les solliciter. Des aides existent, il est important d'en parler aux médecins, infirmières référentes et assistante sociale pour être conseillé et accompagné au mieux.

Farida Amieur

### « La vie devant soi »



J'ai 84 ans. C'était il y a deux ans, déjà... Ma santé s'était brusquement dégradée : troubles de la parole, marche très hésitante, résultats lamentables aux jeux de société classiques... Notre jeune voisine, médecin, conseille à mon épouse de me conduire aux Urgences : « Ça peut être grave. » Urgences à l'hôpital Foch. Admission. Une semaine d'exams. Une biopsie cérébrale est réalisée. Résultat : c'est un lymphome cérébral primitif... Un regard rapide sur l'internet me suffit pour comprendre que c'est grave ; je ferme immédiatement. Une nouvelle hospitalisation est nécessaire.

Ce sera la Pitié-Salpêtrière, service Mazarin, spécialisé en neuro-oncologie.

J'ai eu la chance d'être admis très rapidement. À l'heure du staff, après examen de mon cas, l'équipe en charge me propose un essai clinique de chimiothérapie comprenant une molécule appelée *méthotrexate*. Très impressionnant. J'accepte. C'est sérieux et clairement expliqué (rien à voir avec les faux médecins dont certains médias nous vantent les mérites en ces temps de COVID...). Huit à dix semaines à l'hôpital avec une perfusion, une semaine sur deux, retour au domicile. Équipement d'un « perroquet » et d'un branchement pour injections et prélèvements permanents. Mise en place du service très précise. Je fais connaissance progressivement avec les différents personnels qui m'auront sous leur responsabilité. Importance du badge, j'apprends les prénoms. Qui est qui ? Qui fait quoi ? Une équipe très attentive et disponible, des échanges chaleureux qui me remontent le moral.

À moi d'organiser et d'occuper mon temps libre. Je ne souffre pas et je peux me déplacer, certes en traînant le perroquet ! J'ai la chance d'avoir les visites fréquentes de mon épouse Ann, de mes enfants et petits-enfants, de mes amis, proches et joignables sans difficultés : tout cela est bon pour mon moral et me donne envie de m'accrocher. Avec eux, j'apprendrai aussi à apprécier les ventes à emporter du quartier et à améliorer le menu, avec accord médical... Il me reste à explorer un monde nouveau bâti autour de ma chambre. Plein d'occasions pour faire *travailler l'esprit* : discussions journalières avec les différents personnels soignants sur tout ce qui procède des soins. Avec les personnels non médicaux, c'est le printemps, par exemple les jardiniers sont en pleine activité, ils donnent volontiers des conseils sur les variétés des plantes choisies. La lecture bien sûr, livres simples, journaux, un peu de télévision. Séances de lecture de poésie organisée par le service dans le cadre d'une collaboration avec les acteurs du Théâtre de la ville.

C'est important l'exercice physique et le soin apporté au corps. L'association ARTC propose des soins de coiffure et des ongles, et des soins esthétiques. Ne pas rester au lit du réveil au sommeil, exercices musculaires quotidiens, marche et « tourisme » architectural dans la Pitié-Salpêtrière. L'histoire de l'hôpital racontée par des panneaux

explicatifs est passionnante. L'acoustique de la chapelle Saint-Louis me fait alors penser qu'elle pourrait accueillir la chorale « Chœur à Cœur » à laquelle appartient Ann pour un concert de chants populaires. La proposition est bien accueillie, le chef de service et le chef de chœur s'accordent. Rendez-vous est pris pour un concert ce 1<sup>er</sup> juin 2023 !

En semaine au domicile, je progresse rapidement grâce à la kinésithérapie. Chaque fin de semaine en hospitalisation, j'apprends à patienter et à attendre le résultat de l'analyse de sang donnant la quantité de *méthotrexate* restant dans mon corps : si le « R » est inférieur à 0,04, c'est bon, je peux retourner à la maison ! Le compte rendu des IRM donne la surface de la tumeur. Elle diminue avec le temps. Huitième semaine, coup dur : le médecin m'annonce une prolongation de deux semaines. Mauvaise humeur. On me raisonne : « C'est pour ton bien ! » Arrive la dixième semaine et l'annonce des résultats. Dans ma chambre, je me souviens de la doctoresse, entourée de beaucoup de blouses blanches, m'annonçant : « rémission complète ». Je traduis « je suis guéri ! », mais je n'explose pas de joie. Ma première réaction est de penser que c'est normal, l'équipe de « vrais » scientifiques a gagné. Une fois rétabli, je lis la Lettre de l'ARTC, de la 1<sup>re</sup> ligne à la dernière, qui m'éclaire mieux sur le lymphome : quelle affaire ! Je prends conscience que c'est le résultat de plus de trente ans de travaux de recherche dans ce service. Quelle ignorance de ma part ! Quelle leçon ! Je ressens une très grande reconnaissance envers tout le service, tous les personnels qui m'ont aidé à faire reculer la maladie.

Aujourd'hui, je vais bien, mais en maintenant mon esprit en veille car le mal n'est peut-être qu'à l'état de rémission. Le retour à la vie quotidienne se fait tranquillement au rythme de la surveillance IRM régulière, des prises de sang, poids, tension... La parole a retrouvé un rythme normal. Je gagne de nouveau au Scrabble. La conduite de la voiture sur route calme ne pose pas de problème ; les séances de kiné jouent un rôle important. Deux années après, quelles séquelles ? Un sommeil de dix heures par nuit m'apparaît nécessaire, encore de la fatigue, mais elle est difficile à mesurer. Je m'entraîne à évaluer les distances que je suis capable d'effectuer, et aussi le temps nécessaire pour aller chercher le pain ou aller au cinéma. Reprise en main progressive du bon fonctionnement de la maison : réparation des fuites d'eau, des pannes électriques... Et je parviens à nouveau à éplucher les légumes !

Jacques Dufaux

## « Écrire et réaliser de belles histoires : pourquoi pas vous ? »



La maladie et le handicap ne doivent pas nous faire renoncer aux projets, même les plus ambitieux... En 1992, je découvrais l'équipe de la division Mazarin et l'ARTC. J'étais alors bien loin de m'imaginer ce que je serais en mesure d'accomplir trente ans plus tard. D'un naturel confiant et volontaire, je cédaï malgré tout parfois à la tristesse et à la colère. Exactement comme cette fois où, en sortant de l'hôpital, je m'étais plaint : « Je ne pourrai plus jamais conduire ! – Et alors, comme si c'était grave de ne pas pouvoir conduire ! », m'avait fermement répondu ma mère. Elle avait raison...

À peine rentré à la maison, sur les conseils d'un kiné de l'hôpital, je m'étais mis à éplucher des légumes pour développer mon toucher. Puis, adepte de la politique des petits pas, j'ai découvert les étapes de la résilience et conquis mon autonomie. Durant mes études, un directeur de la filière que je suivais m'a dit : « Il ne faut rien vous interdire. Peut-être que vous imaginerez les affiches publicitaires. Pourquoi pas ? » Il avait raison...

Puis, parti seul aux États-Unis pour un échange universitaire, j'ai rencontré un prof de marketing qui m'a beaucoup appris. Parmi ses conseils, notamment celui-ci : « Tu vas rentrer en France, créer ta boîte et peut-être te planter. Mais tu auras appris pour la suivante. » Il avait raison...

Trois créations d'entreprise plus tard et des cheveux en moins, j'ai produit mon premier long-métrage pour le cinéma : *Tout pour être heureux ?* Déjà programmé dans plus de cinquante villes et salles de cinéma lors de projections-débats, primé aux *Impacts Docs Awards*, projeté à l'Assemblée nationale et en principe en 2024 à la Cité des sciences (scoop), le film avance... et je ne sais pas jusqu'où il nous mènera. Pour plus d'informations sur le film, c'est ici : [www.toutpouretreheureux.film](http://www.toutpouretreheureux.film). « La sagesse, c'est d'avoir des rêves suffisamment grands pour ne pas les perdre de vue lorsqu'on les poursuit » (Oscar Wilde). Il avait raison...

Oui, je suis devenu aveugle il y a plus de trente ans après une tumeur au cerveau... « Et alors, comme si cela allait m'empêcher de rêver ! », suis-je en mesure de dire aujourd'hui. Merci maman, merci ma famille, mes amis, merci à tant de personnes croisées sur mon chemin et bien sûr à l'équipe de la Salpêtrière.

Jérôme Adam



## Concert

À l'occasion du 30<sup>e</sup> anniversaire de l'ARTC, la délégation Alsace a organisé un concert le samedi 22 octobre 2022 dans la salle des fêtes de Wihr-au-Val.

Le groupe vocal Turbulence, composé d'une trentaine de choristes tout en voix et en mouvement, accompagné d'un clavier, d'une guitare et d'une percussion, nous a présenté un spectacle à couper le souffle, où se sont succédé chorégraphies et jeux de lumière.

Leur répertoire était composé de variété française : Jean-Jacques Goldmann, Nino Ferrer, Daniel Balavoine, Mauranne, Téléphone...

Ce concert, précédé d'une introduction du groupe Good Vibes Only, a enthousiasmé le public.

## Marché de Pâques

Comme chaque année depuis onze ans, nous participons au traditionnel marché de Pâques à Wintzenheim en proposant différents articles de décoration fabriqués par nos propres soins ou offerts par de généreux donateurs. Merci à eux.



Permanence tous les mercredis en semaine paire de 14 h 30 à 17 h dans le service de Neurologie des hôpitaux civils de Colmar.

Anita Haberer

## Hommage à Fanny

Au moment où vous lirez ces lignes, la soirée ARTC « Hommage à Fanny » du 11 mai aura eu lieu...

Je peux écrire sans risque de me tromper qu'elle est promise à un très grand succès.

L'espace Lienhart à Aubenas, limité à 650 personnes, sera trop petit pour satisfaire toutes les demandes...

Un superbe concert en l'honneur de Fanny partie trop tôt !

Fanny était une jeune femme pétillante, pleine de vie, qui croquait celle-ci à pleines dents.

Une semaine avant de nous quitter, elle m'envoie un énième message me faisant part de son désir fort de rejoindre l'ARTC pour m'épauler avec ses amis, dans l'action que je mène depuis douze ans en Ardèche.

Mais la maladie a été plus forte que sa rage de vivre !

Comme souhaité, Fanny rejoint l'ARTC : cette soirée « Hommage à Fanny » lui est dédiée...



Je tiens à remercier Stanislas Moinier, son compagnon, et toute l'équipe de Privas, d'avoir largement contribué à l'organisation de cet événement.

Le professeur Ducray, de hôpital neurologique et neurochirurgical Pierre-Wertheimer de Lyon, qui s'est occupé de Fanny pendant sa lutte contre le glioblastome, sera présent à cette soirée hommage.

Je tiens à remercier les membres du Lion's club d'Aubenas-Vals et leurs amies du Lion's féminin pour la remise d'un chèque de plusieurs milliers d'euros, et d'un autre, d'un montant à peu près équivalent, remis par M. Davy Ange, représentant de la Fondation Koesio et ami de Fanny.

À ces dons s'ajoutent celui des sapeurs-pompiers de Privas et celui de la troupe de théâtre « La compagnie de janvier » de Privas.

J'ai fait part au professeur Ducray de mon souhait que l'intégralité du bénéfice de cette soirée soit reversée à l'hôpital neuro de Lyon.

Deux autres soirées sont programmées en 2024, toujours avec les Maestros de « N'oubliez pas les paroles » : la première aux Vans le 14 avril, l'autre à Privas à l'automne.

Bel été à toutes et tous.

À très vite,

Jean-Paul Édouard

## Nos projets

La dernière assemblée générale a montré la bonne santé de notre association et la contribution des délégations régionales à sa croissance est loin d'être négligeable.

À Bordeaux, nous nous efforçons toujours de faire connaître notre association auprès des structures de soins afin d'être au plus près des malades et de leur famille pour leur apporter soutien, aide et information.

Pour 2023, nous allons bien sûr renouveler notre journée de rencontre patients/familles/chercheurs. Cette journée, désormais bien installée dans le monde médical de Bordeaux, permet aux malades et à leur famille, qui s'interrogent souvent sur la lenteur des travaux de recherche, de mieux connaître l'étendue et la complexité de ces programmes et d'avoir un état des travaux en cours. Même si elles sont parfois très techniques, les présentations sont toujours plébiscitées par les familles car celles-ci peuvent mesurer vraiment le temps de la recherche. C'est aussi l'occasion pour les malades et leur entourage d'échanger avec les praticiens hospitaliers, oncologues, neurochirurgiens, radiothérapeutes, qui se rendent toujours disponibles pour répondre à leurs nombreuses questions.

Vous pouvez voir les présentations et interventions de cette journée 2022 grâce au QR code ci-contre.



Rencontres 2022

En termes d'événements, nous avons aussi en projet l'organisation d'un concert de piano avec la pianiste Yui Chabot qui a déjà joué pour l'ARTC Bordeaux en 2022 lors d'un concert qui s'est déroulé à la Maison de soins Marie-Galène. Cet événement pourrait avoir le soutien du Rotary Club de Bordeaux, ce qui lui donnerait une audience plus importante.



Enfin j'aimerais également mettre en lumière une adhérente d'ARTC Bordeaux. Il s'agit de Brigitte Guimont, qui a participé en mars dernier à son 3<sup>e</sup> raid des Amazones, dont deux aux couleurs de notre délégation. Cette année, l'épreuve qui se passait au Sri Lanka était de son avis une des plus difficiles. Brigitte, qui a été touchée par une tumeur cérébrale il y a quelques années, a trouvé sa manière de continuer la lutte en participant à ce raid pour lequel elle pense repartir fin 2023... sous les couleurs d'ARTC Bordeaux bien sûr ! Un grand bravo à elle !



Brigitte Guimont

J'adresse à tous ceux qui œuvrent au sein de l'ARTC, à nos adhérents et donateurs, tous mes remerciements car c'est eux qui font vivre l'association et nous permettent de faire progresser la recherche.

À très bientôt.

Jean-Michel Roiné

## Revenons sur 2022

L'ARTC Essonne s'est transplantée à Cavalaire-sur-Mer au mois de septembre, pour deux représentations du spectacle des Maestros intitulé *Des chansons plein la tête*.

Cavalaireoise d'adoption, il me tenait à cœur d'organiser cet événement dans cette belle région du Sud-Est afin de sensibiliser le public sur les tumeurs cérébrales.

Mon projet conçu avant le covid paraissait un peu fou à certains, mais il a été retenu et soutenu par l'équipe culturelle de cette ville sans qui rien n'aurait été possible.

Un grand merci aux acteurs de ce concert, artistes et techniciens.

L'improbable est devenu possible !

Que de belles rencontres depuis que j'ai ouvert la délégation Essonne ! De plus, elles nous permettent de varier les spectacles.

Début novembre, autour des Zicos, cette 14<sup>e</sup> édition a remporté un franc succès : 31 artistes, 14 musiciens et de nombreux techniciens nous ont transportés dans un univers musical où l'ambiance est assurée, une évasion garantie pendant plus de deux heures trente !

Merci pour ce partenariat qui depuis 2008 ne se dément pas pour notre plus grand bonheur.

Et fin novembre dernier, à l'Espace B. Mantienne de Verrières-le-Buisson, le spectacle *Jeu de l'oie, jeu de voix*, dans un tout autre registre, nous a fait découvrir de façon ludique et interactive l'opéra, l'opérette et la comédie musicale. Le public a apprécié les joyeuses prouesses de la comédienne Viviane Vaugelade, accompagnée au piano par Florent Hu.

Merci pour ce moment magique !

## En 2023

C'est reparti !

En février, le « Tour Bus » du spectacle *Des chansons plein la tête* a repris sa route pour des représentations dans nos belles régions de France et une en Belgique.

Cette première tournée a remporté un franc succès avec onze dates qui affichaient « complet » : les artistes du « petit écran » ont assuré le show pour le plaisir de plus de 4000 spectateurs.

Un spectacle dynamique, joyeux, sans aucun temps mort, avec de jolies voix qui nous emportent.

En un mot, « génial » : cette expression est revenue à l'unisson après chaque concert.

Trois autres tournées sont programmées : au printemps du 5 au 14 mai, puis en été du 14 au 25 juillet, et enfin en automne du 27 octobre au 5 novembre.

Ainsi, les Maestros parcourent les routes de France pour faire connaître notre association, à laquelle ils reversent les bénéfices de tous ces concerts.

Encore un grand merci à Dorian Bedel et à tous ses amis sans qui rien ne serait possible. Pour connaître les dates et lieux à venir, suivez-nous sur les réseaux et notre site. Allez à leur rencontre, vous passerez en leur compagnie un excellent moment.

Pour finir, nous avons en projet un « dîner jazz » en automne à Verrières-le-Buisson. Dès que la date sera connue, je vous communiquerai au plus vite les informations.

Je vous souhaite un bel été.  
Prenez soin de vous.

Florence Chiron



Prêts pour la tournée des Maestros



Les Maestros



Les Maestros à Cavalaire-sur-Mer



Vivianne et Florent



La troupe des Zicos à Villejust

### « Des Vies »

Durant l'année 2022, un rêve a pu voir le jour : la comédie musicale *Des Vies*.

Ce spectacle nous a été offert par une formidable troupe de cent vingt bénévoles ; sa préparation a demandé deux années de travail acharné, dans un contexte difficile et incertain, pour un résultat incroyable.

Grâce à cet élan de générosité, des dons ont afflué, ce qui a présagé de beaux projets au profit de la recherche.



### Un dîner, deux projets

#### Un dîner

Le 11 février 2023, après deux années d'absence, ce fut un plaisir de se retrouver comme chaque année pour notre dîner annuel au Trianon Palace, cet hôtel prestigieux et chargé d'histoire situé à deux pas du château de Versailles.

Malgré les difficultés et les restrictions des années précédentes, l'engagement et la fidélité des donateurs sont restés intacts, ce qui a permis d'amener le Fonds à soutenir deux nouveaux projets d'envergure, dont la présentation scientifique a été faite lors du dîner.



#### Le projet « SonoFirst »

Le professeur Alexandre Carpentier, chef du service de Neurochirurgie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière et directeur du LRTCA (Laboratoire de recherche en technologies chirurgicales avancées), est porteur du projet européen « SonoFirst », qui vise à traiter les patients atteints de glioblastome grâce à un dispositif médical à ultrasons.

L'apport du Fonds Thomas Berthy à cet essai clinique est de 40 000 euros.

#### Le projet « Polca »

Le docteur Caroline Dehais présente sa recherche sur les traitements des oligodendrogliomes de haut grade, dont Thomas était atteint : le projet Polca, qui se développe dans le cadre du réseau Pola.

L'apport du Fonds Thomas Berthy pour soutenir ce projet est de 50 000 euros.

Je remercie vivement le professeur Carpentier et le docteur Dehais, assistés par le professeur Khê Hoang-Xuan, ainsi que le professeur Ahmed Idbaih.

Je remercie également pour sa présence le professeur Delattre, sans qui tout cela n'aurait sans doute jamais existé.

Marie-Claude Berthy

**Déjà un an, il reste tant à faire...**

Après un an d'existence, la délégation Normandie consolide sa présence auprès des hôpitaux de Caen et de Rouen. L'ARTC a signé au début de cette année une convention avec le Centre Henri-Becquerel de Rouen pour nous permettre d'apporter notre aide et notre soutien aux patients et aux familles, sous le contrôle de l'équipe médicale. Cette démarche devrait aboutir également en 2023 avec l'hôpital du Havre et le CHU de Caen.

Notre volonté est d'être présents dans ces trois centres pour apporter notre soutien aux équipes médicales, aux patients et aux aidants. Au-delà de l'apport financier que l'ARTC peut fournir aux projets des chercheurs locaux, nous projetons, en fonction des besoins des équipes médicales, d'apporter des fonds pour fournir des soins de support aux patients qui pourraient être demandeurs.

Il est bien entendu que tous ces projets ne pourront être réalisés que grâce aux bonnes volontés, que ce soit des professionnels de type ergothérapeute, art-thérapeute, esthéticienne et autre, mais également des bénévoles. Si vous lisez cette page et que vous voulez nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter.

**Des spectacles pour l'ARTC**

L'ARTC – délégation Normandie a été présente lors du spectacle *Des chansons plein la tête* le 25 février dernier à Senonches, commune proche de la Normandie, soirée qui s'est déroulée devant une assistance enthousiaste et nombreuse. La même représentation a été donnée à Vimoutiers dimanche 7 mai, où elle a rencontré le même succès.

Muriel Brandel



Senonches



Vimoutiers

Avec le retour du printemps, l'ARTC Pays d'Adour a repris ses activités musicales, dont voici les grandes lignes.

**Dimanche 16 avril 2023, à 16 h 00**

Grand concert de chants sacrés « voix de femmes », en l'église Saint-Barthélémy-et-Saint-Pierre de Mazères-Lezons (64110).

Deux ensembles féminins animèrent cette soirée : le chœur Armila de Pau, ensemble spécialisé dans le chant sacré de la Renaissance au contemporain, de Claudio Monteverdi à Benjamin Britten, Javier Busto, Ola Gjeilo et autres ; la Chorale du Lavedan, dans sa composante chœur de femmes, d'Argelès-Gazost (65), spécialisée dans un répertoire classique.

Ces deux ensembles sont dirigés par Mirtha Alcaraz-Dahhani, chef de chœur et professeur de chant.

Ces dames étaient accompagnées au clavier par Léo Lalanne, organiste, titulaire de l'orgue de l'église Saint-Pierre de Pierrefitte-Nestalas (Hautes-Pyrénées).

Le programme était articulé autour du *Stabat Mater* de Pergolèse, pièce maîtresse interprétée par les deux chœurs réunis. La pièce était complétée par des œuvres sacrées, interprétées par chaque chœur, programme éclectique avec des pièces de Monteverdi, Camille Saint-Saëns, Gioacchino Rossini, Pergolèse, Jean-Sébastien Bach.

**Grande tombola**

À l'occasion du concert, Souad Natech, artiste peintre, que les participants du dernier dîner lyrique de novembre 2022 ont pu apprécier en qualité de soprano lyrique, et également cantatrice de profession, a offert un tableau de sa composition.

Celui-ci était l'unique lot d'une tombola dont le tirage a eu lieu dimanche 16 avril, après le concert à Mazères. Ce dernier, d'une cote marchande de 1 000 € en galerie, s'intitule *Rouge et Bleu*, et mesure 122 x 82 cm.

De nombreux billets de tombola ont été mis en vente au prix de 5 € par les choristes de deux chœurs, et les membres et amis de l'ARTC Pays d'Adour. Le tirage a eu lieu à la fin du concert. Le sort a désigné une cheffe de chœur des Hautes-Pyrénées.

**Prochain concert**

Samedi 10 juin 2023, au temple de Pau, un concert « promenade musicale dans le temps et l'espace » sera proposé. Il sera donné par Jana Carrere Dostrasilova, pianiste, professeure de piano et accompagnatrice à Pau, et Claire Beaudouin, soprano, artiste lyrique, qui propose sur Pau des cours de chants dédiés à la pratique et à la technique lyrique.

**Projets second semestre 2023**

– Un concert de piano à quatre mains est en préparation pour le mois de juin ou de septembre, date précise et lieu à définir. Il sera donné par Sylvie Barret Nagrodski,

notre amie pianiste cheffe de chant de l'Opéra de Paris et administratrice de l'ARTC, qui anime depuis l'origine nos dîners lyriques, et Sylvie Rambaud, ancienne professeure de piano au conservatoire Pays Basque Maurice Ravel de Bayonne et membre de l'orchestre de Bayonne-Côte basque, qui avait donné pour nous un concert en 2018 au Temple de Pau.

Ce sera l'occasion de fêter les retrouvailles de ces deux amies pianistes, qui ont suivi ensemble pendant quelques années les cours du conservatoire de Bordeaux.

- Après les congés d'été, nous prévoyons en septembre ou octobre un dernier concert comme chaque année. Des pourparlers sont engagés d'ores et déjà avec divers chœurs de la région, mais il est encore trop tôt pour en dire plus pour le moment.
- La 13<sup>e</sup> édition du dîner lyrique aura lieu plus tôt cette année que par le passé, du fait de contraintes de nos artistes. Elle aura lieu le vendredi 3 et le samedi 4 novembre 2023, au château de Franqueville à Bizanos. Retenez les dates dès maintenant.

### Des nouvelles de l'étude épidémiologique

L'ARTC Pays d'Adour a financé en 2018 une étude épidémiologique sur les tumeurs cérébrales primitives malignes, dans le quart sud-ouest de la France, qui a mis en évidence une surincidence nettement supérieure à la moyenne nationale dans les Pyrénées-Atlantiques et, dans une moindre mesure, dans les Hautes-Pyrénées et les Landes.

Cette demande avait été faite suite au constat inquiétant du nombre de cas de glioblastomes en particulier, paraissant très élevé dans la région selon les informations glanées auprès des établissements de soins, et confirmé par diverses publications de Santé publique France.

Nous avons transmis cette étude à Santé publique France en 2020 et également saisi le ministère de la Santé de ces résultats inquiétants.

Depuis, un appel à candidature a été lancé par Santé publique France et l'Institut national du cancer pour constituer un comité d'experts ayant pour mission d'étudier la problématique des tumeurs cérébrales primitives et de ses sous-types, en particulier le glioblastome.

Ces organismes ont sélectionné des experts de diverses spécialités pour les aider à répondre aux questionnements de la DGS (direction générale de la Santé) sur l'augmentation constatée du nombre de cas.

Ce comité devra échanger sur les études en cours à Santé publique France et sur celles qui devront être menées. Elles devraient concerner notamment les pratiques médicales actuelles, le lien avec les facteurs de risque environnementaux, l'évolution du dispositif national de recensement des tumeurs primitives du système nerveux central, la promotion de la recherche en prévention des facteurs de risque.

Ce comité pluridisciplinaire définira, dans un cadre collaboratif, des orientations en termes de surveillance et de recherche des causes et facteurs de risque de ces tumeurs.

Notre délégation reste particulièrement vigilante sur le déroulement des travaux de ce comité d'experts.

### Boursier de l'ARTC Pays d'Adour, passage de témoin

Trentième anniversaire de l'ARTC obligeant, nous n'avions pas abordé ce sujet dans la Lettre de décembre 2022, logiquement consacrée à ces trente ans de l'ARTC.

Le docteur Alberto Duran-Peña, boursier de l'ARTC Pays d'Adour entre juin 2014 et septembre 2022, a passé le flambeau au docteur Hugo Hernandez-Tost, neurologue espagnol venant de Ténérife. Nous lui souhaitons la bienvenue et du succès dans ses projets de recherche au sein des équipes de la Salpêtrière et du laboratoire de l'ICM.

### Du basket pour les patients et adhérents de l'ARTC

Notre amie Angélique Polato, présidente de l'association « Les Baltringues », qui œuvre dans la lutte contre le cancer et qui est une partenaire privilégiée de notre délégation ARTC, en particulier en organisant pendant plusieurs années un tournoi de football à notre profit, a obtenu cette année un nombre important de places gratuites pour le match de championnat de France de basket du 25 mars 2023, au Palais des sports de Pau, entre l'Élan Béarnais et l'ADA Blois Basket. Plusieurs membres de l'ARTC ont pu ainsi y assister dans l'ambiance survoltée des matches de l'Élan.

Un grand merci à elle et son association.

Marie-France et Jean-Pierre Gruet



Rouge et Bleu  
Souad Natech



Le chœur Armila



Mirtha Alcaraz-Dahhani  
cheffe de chœur

## « C'est dans la tête » : à vélo de Menton à Ljubljana



Bonjour, je m'appelle Maider Birlich, je suis originaire de Saint-Pé-sur-Nivelle au Pays basque. Je suis venue me perdre dans les montagnes pyrénéennes à Bagnères-de-Bigorre il y a cinq ans. Déjà accro au milieu montagnard et à toutes les belles valeurs que la montagne nous enseigne, j'ai eu la chance de travailler quatre années au pic du Midi de Bigorre, de gravir les hautes cimes de nos Pyrénées, comme le pic du Midi d'Ossau, le Monte Perdido, le Néouvielle et bien

d'autres. J'aime passer plusieurs jours en montagne, cette immensité nous remet à notre juste place.

Je me suis engagée comme pompier volontaire il y a quelques années, car aider les gens dans le besoin a toujours fait partie de mon éthique personnelle. J'aime le côté sportif de cet engagement, partager et tendre la main à autrui.

Un brin sauvage et très aventurière, je décide de traverser à vélo les Pyrénées dans leur totalité, en passant par une trentaine de cols en huit jours. Au mois de mai 2022, je prends donc la route et arrive au bout de sept jours, avec un dépassement de soi et une exigence physique importante, mais quelle belle aventure humaine et sportive !

En février 2023, un événement vient bouleverser mon existence : on m'apprend que j'ai une tumeur cérébrale, une « lésion gliale » dans le jargon médical. Je passe alors plus d'un mois dans l'angoisse avant de savoir si c'est cancéreux ou pas, avec de multiples malaises.

On se dit que ça n'arrive qu'aux autres, mais quand ça nous touche directement, tout s'effondre. J'ai beaucoup de chance, cette tumeur n'est pas cancéreuse. Une opération sera envisagée dans les prochaines années, car il y aura une évolution. J'ai donc décidé, avec encore plus de conviction qu'avant, de profiter de chaque instant que la vie peut nous offrir, de faire de chaque épreuve une force et aussi et surtout de faire de mon mieux.

Je me lance donc en septembre 2023 dans une aventure folle : traverser l'arc alpin depuis Menton jusqu'à Ljubljana en Slovénie, en passant par un maximum de cols, ce qui représente pour être exacte 1600 km et 36 000 m de dénivelé positif.

De fait, j'ai décidé de réaliser cette traversée pour l'Association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales (ARTC), afin de lier l'aventure humaine et sportive à une bonne cause. Je souhaite donc, au travers de ce défi, récolter un maximum de dons pour cette association.

J'espère que vous serez nombreux à me soutenir dans le challenge que j'ai décidé de relever car j'ai besoin de vous tous pour le mener à son terme.

Maider Birlich

## Chers amis donateurs, adhérents et partenaires,

L'année 2022 s'est achevée par notre soirée de gala du 9 novembre où de nombreuses entreprises toulousaines étaient présentes.

Lors de la soirée, une vente aux enchères d'œuvres d'art a eu lieu et nous a permis de compléter les fonds récoltés pour soutenir les actions et les objectifs que nous nous sommes fixés :

- soutenir les patients et leur famille ;
- contribuer à améliorer leurs conditions de vie ;
- soutenir la recherche médicale toulousaine sur les tumeurs cérébrales.

Nous tenons à remercier les nombreux partenaires et entreprises qui ont contribué à la réussite de cette soirée (ils se reconnaîtront) ainsi que tous les artistes ayant fait preuve d'une exceptionnelle générosité : Jean-Luc Beaufils, Did Dontzoff, Christine Flor, Diane Garces de Marcilla, Frédéric Baudouin, Viviane Varliette.

Nous remercions aussi les professeurs Elizabeth Moyal et Franck-Emanuel Roux pour leur disponibilité et la qualité de leur intervention.

De même, nous remercions les associations partenaires et leurs responsables qui nous apportent un soutien sans faille tout au long de l'année : Aliocema, Les Chevaliers du cœur 32, le Trail Quillan (la Foulée des 3 quilles), la Balade de l'Espoir.

Grâce à vous tous, nous avons pu verser une subvention de 30 000 € pour soutenir la recherche du docteur Valérie Gouazé-Andersson, membre de l'équipe Inserm du professeur E. Moyal. Dans le cadre de l'essai clinique STERIMGLI, le Dr Gouazé-Andersson analyse le contenu de molécules (exosomes) qui contribuent de différentes façons à la progression tumorale, afin de déterminer des bio-marqueurs. La collecte de ces molécules, effectuée de manière non invasive dans le sang, et la surveillance étroite de leur concentration permettront de mieux évaluer la réponse au traitement et in fine d'ajuster le traitement.

L'agenda 2023 :

- 14 avril : concert par l'ensemble de chants polyphoniques Les Mâles au Chœur en l'église de Castelginest.
- 29 avril : la « Balade de l'Espoir » ; merci à madame Florence Missud.
- 7 mai : Trail de Quillan dans l'Aude (11). L'équipe d'organisation remettra les fonds recueillis à notre délégation. Encore merci aux parents de Pierre Manzaneda pour leur soutien !



- 4 juin 2023 : « Tum'Marche » ; marche organisée par le comité des fêtes de Salvezou autour de Catus avec la participation de Marion.
- 2 et 3 septembre 2023 : 11<sup>e</sup> « Festival rassemblement autos motos trikes », organisé par nos amis et partenaires Les Chevaliers du Cœur 32.
- 22 octobre 2023 : « La Course », organisée par nos amis et partenaires Aliocema.
- 4 novembre 2023 : notre traditionnel « Dîner Dansant » à la salle des fêtes de Castelginest (31).

À noter que le concert *Les Quatre Saisons* de Vivaldi, donné par le Quatuor Rose à la salle du Bascala de Bruguières (31), est reporté en 2024.

Luc Dalmonti



Concert Mâles au Chœur



Trail Quillan



Journée Tum' Marche Catus



Remise don ALIOGEMA



Festival Autos-Motos-Trikes LCC32

Coordonnées des délégations et QR codes permettant de faire des dons par carte bancaire directement sur le compte bancaire de la délégation ou du Fonds Thomas Berthy. Vous pouvez également faire vos dons par carte bancaire sur le compte bancaire du siège de l'ARTC en utilisant le QR code en bas de la page 3 de la Lettre.

**ARTC Alsace**

Anita Haberer  
46 rue Principale 68380 Sondernach  
Tél. : 03 89 77 40 55  
Courriel : artcalsace@orange.fr



**ARTC Ardèche**

Jean-Paul Édouard  
23 descente de la Terrisse  
Quartier Bouteyre 07200 Mercuer  
Tél. : 06 73 60 71 73  
Courriel : edouardjeanpaul@yahoo.fr

**ARTC Auvergne-Rhône-Alpes**

Hôpital Pierre Wertheimer  
secrétariat Pr Honnorat  
59 boulevard Pinel 69500 Bron  
Tél. : 04 72 35 78 06  
Courriel : ara@artc.asso.fr



**ARTC Bordeaux-Aquitaine**

Jean-Michel Roiné  
15 rue du Général Margueritte 33400 Talence  
Tél. : 06 52 69 48 40  
Courriel : artc.bordeaux@free.fr

**ARTC Essonne**

Florence Chiron  
47 chemin des Hauts Gravières 91370 Verrières-le-Buisson  
Tél. : 06 82 13 96 61  
Courriel : chichijpm961@gmail.com



**ARTC Nancy-Lorraine**

Division Mazarin - GHPS  
47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 PARIS  
Tél. : 01 45 83 36 78  
Courriel : nancy-lorraine@artc.asso.fr



NANCY-LORRAINE



NORMANDIE

**ARTC Normandie**

Muriel Brandel  
1 Les Ferrettes Neuilly-sur-Eure 61290 Longny-les-Villages  
Tél. : 06 07 79 62 50  
Courriel : normandie@artc.asso.fr

**ARTC Pays d'Adour**

Jean-Pierre et Marie-France Gruet  
46 avenue du Château d'Este 64140 Billère  
Tél. : 05 59 13 82 56  
Courriel : contact@artcbearn.org



PAYS D'ADOUR

**ARTC Toulouse Midi-Pyrénées**

Luc Dalmonti  
6 rue des Coquelicots 31780 Castelginest  
Tél. : 06 09 74 75 52  
Courriel : artc.toulouse@orange.fr



TOULOUSE MIDI-PYRENEES

**ARTC Fonds Thomas Berthy**

Marie-Claude Berthy  
c/o ARTC 47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 PARIS  
Tél. : 06 18 04 12 25  
Courriel : marie-claude.berthy@artc.asso.fr



FONDS THOMAS BERTHY

**FORMULAIRE POUR PERSONNE PHYSIQUE**

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

Courriel : .....

Adhésion annuelle (montant 30 €) ou renouvellement Don  Montant total : ..... €

Commentaire : .....

Le don à l'ARTC ouvre droit à une réduction fiscale car il remplit les conditions générales prévues aux articles 200 et 238 bis du code général des impôts.

Vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt égale à 66 % du montant de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Merci de cocher cette case  attestant votre accord sur notre politique de confidentialité accessible via le lien <http://www.artc.asso.fr/politique-de-confidentialite/>

**FORMULAIRE POUR PERSONNE MORALE**

Raison sociale : .....

Forme juridique : ..... - Siren ou RNA : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

Courriel : .....

Don  Montant : ..... €

Commentaire : .....

Entreprise : l'ensemble des versements à l'ARTC permet de bénéficier d'une réduction d'impôt sur les sociétés de 60 % du montant de ces versements, plafonnée à 20 000 € ou 5 ‰ (5 pour mille) du chiffre d'affaires annuel hors taxe de l'entreprise. En cas de dépassement de plafond, l'excédent est reportable sur les 5 exercices suivants.

Merci de cocher cette case  attestant votre accord sur notre politique de confidentialité accessible via le lien <http://www.artc.asso.fr/politique-de-confidentialite/>





**ARTC - Association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales**  
**Division Mazarin**  
**Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière**  
**47-83 boulevard de l'Hôpital**  
**75013 PARIS**  
**Tél. : 01 45 83 36 78**  
**Courriel : [contact@artc.asso.fr](mailto:contact@artc.asso.fr)**  
**Site internet : [artc.asso.fr](http://artc.asso.fr)**