



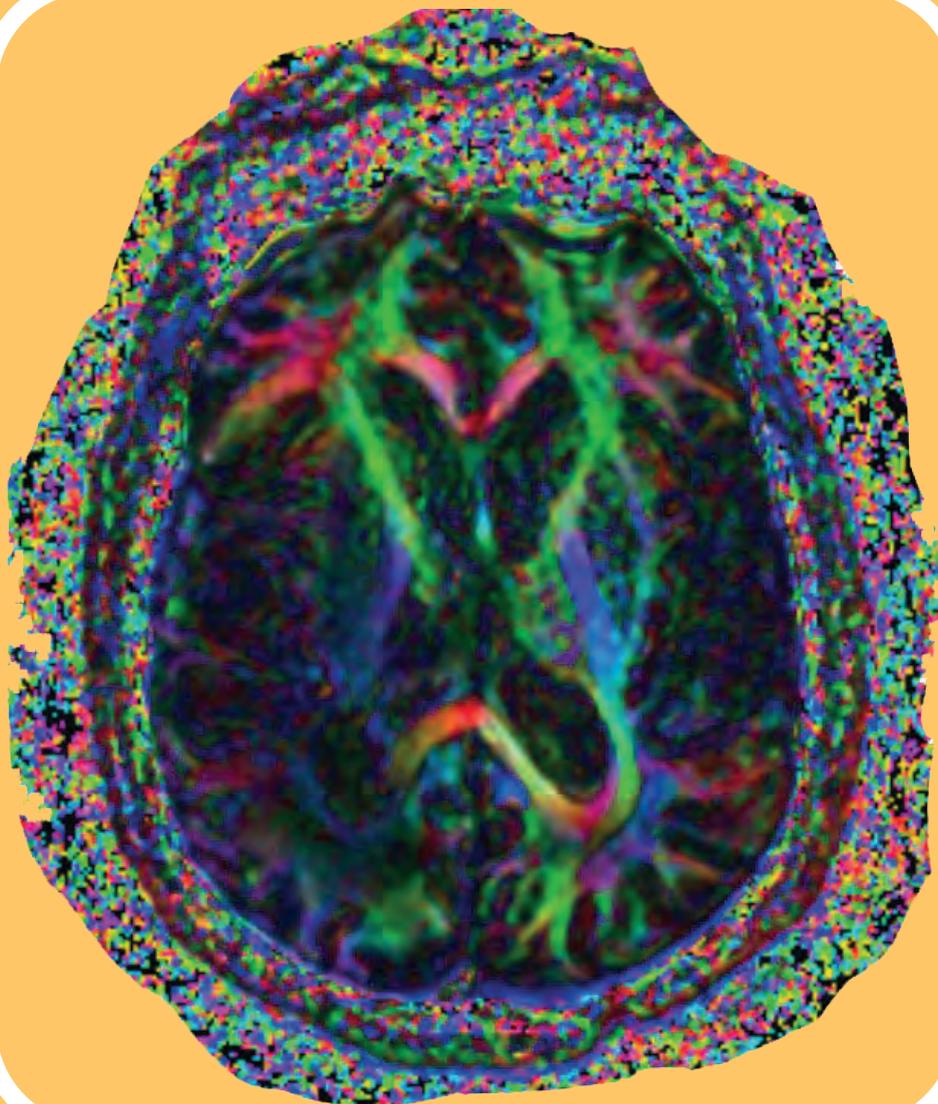
**ARTC**

Association pour la Recherche  
sur les Tumeurs Cérébrales

# La Lettre de l'ARTC

Décembre 2024

*L'imagerie cérébrale donne des couleurs à la recherche !*



## Sommaire

**Éditorial** p. 3

**Actualités – On en parle dans la presse** p. 4 & 5

L'origine du glioblastome est-elle enfin trouvée ?

**Actualités – Soutiens financiers** p. 6

L'ARTC plus que jamais soutient les chercheurs

GlioTex, projet de l'ARTC, reçoit du renfort des institutions académiques

**Actualités – Événement** p. 7

2<sup>e</sup> Journée nationale du cancer du cerveau

**Projets de recherche soutenus par l'ARTC** p. 8 à 11

L'ARTC partenaire de la réunion internationale sur les oligodendrogliomes

Comprendre la résistance du glioblastome aux champs électriques pour améliorer leur efficacité

Projet GRECO - Soutien de l'ARTC Alsace

**Progrès en radiothérapie** p. 11 & 12

Les nanoparticules, une nouvelle arme pour traiter le glioblastome

**Boursier** p. 12 & 13

Témoignage d'un boursier - Dr Momo Banda Ndiaye

**Soins de support** p. 14 & 15

La sonothérapie comme soin de support

**Témoignages de patientes** p. 16 à 19

Être là pour les autres

Écoutez-vous !

**Communication** p. 19 & 20

De nouveaux parrains de prestige pour l'ARTC

**Finances** p. 21

Le mot du trésorier de l'ARTC

**La vie des délégations** p. 22 à 32

Alsace - Ardèche - Auvergne-Rhône-Alpes - Fonds Thomas Berthy - Île-de-France -

Pays d'Adour - Toulouse Midi-Pyrénées

**Informations utiles** p. 33 à 35

Photo de couverture : IRM cérébrale avec tractographie visualisant les faisceaux nerveux cérébraux en couleur (courtoisie du Pr Georges Noël, ICANS Strasbourg).

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

Institut de Neurologie, 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

ISSN : 2999-0238



ARTC

Chers amis, chers membres, chers donateurs,

Alors que la fin de l'année approche, il est temps de dresser un bilan de nos actions et de nos succès.

Je profite de notre Lettre de décembre, pour saluer le travail de chacun d'entre vous. Un grand merci à tous les bénévoles et à toutes nos délégations qui sans relâche se battent afin de récolter des fonds pour aider les patients, les familles, les médecins et les chercheurs.

Cette année 2024, nous avons également constitué un nouveau groupe de communication, qui jouera un rôle essentiel dans notre développement ainsi que dans la diffusion d'informations et de sensibilisation ; grâce à cette équipe, nous allons renforcer notre visibilité et améliorer nos interactions.

Nous avons également attribué plusieurs bourses et financé neuf projets scientifiques prometteurs. Ces initiatives sont essentielles pour la recherche qui, nous l'espérons, mènera à des avancées dans le traitement et la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales.

Nous avons reçu plusieurs legs qui nous permettront de soutenir encore davantage nos actions. Un grand merci à ceux qui ont pensé à nous, votre générosité est un soutien précieux dans notre mission.

Nous sommes fiers de participer à la deuxième Journée nationale du cancer du cerveau, un événement qui nous permet d'établir des liens avec d'autres acteurs de la recherche sur les tumeurs cérébrales.

Notre reconnaissance d'utilité publique est toujours en cours d'instruction au ministère de l'Intérieur ; elle est cruciale, car elle renforcera notre position et nos actions en faveur des malades et de leurs proches.

En conclusion, cette année a été riche en résultats et en engagements. Nous sommes plus que jamais déterminés à poursuivre nos efforts dans la même direction. Merci à chacun d'entre vous pour votre soutien indéfectible.

Ensemble, continuons à faire avancer la recherche et à améliorer l'accueil et le confort des patients et de leurs familles.

Très belle fin d'année à tous dans la paix et l'espoir.

Marie-Claude Berthy  
Présidente de l'ARTC



## L'origine du glioblastome est-elle enfin trouvée ?

*La presse a largement relayé les résultats publiés par les équipes de recherche françaises du CHU de Besançon et des universités de Bordeaux et de Franche-Comté, coordonnées par Joris Guyon. Celles-ci ont montré qu'un virus nommé cytomégalovirus (CMV) pouvait provoquer le développement d'un glioblastome. De là à penser que la cause du glioblastome, la plus fréquente des tumeurs cérébrales primitives malignes, est liée à*



**Maïté Verreault**

*ce virus, il y a un fossé qu'il serait prématuré de franchir. Le lien possible entre le virus CMV et le glioblastome est débattu depuis plusieurs années dans la communauté scientifique, c'est donc l'occasion de faire un bref point sur nos connaissances sur ce sujet avec Elly Chaskis et Maïté Verreault, chercheuses au laboratoire Génétique et développement, à l'Institut du cerveau de la Pitié-Salpêtrière.*



**Elly Chaskis**

### Qu'ont précisément montré les chercheurs ?

Il s'agit d'un travail remarquable. En effet, pour la première fois, il a été montré que l'infection de cellules du cerveau humain (appelées astrocytes) par le virus CMV, réalisée par des manipulations au laboratoire, pouvait générer un glioblastome, quand ces cellules infectées étaient greffées dans le cerveau de souris. Cela montre que l'on est capable d'induire artificiellement un glioblastome par un virus sur un modèle animal. La question reste de savoir si cela correspond à ce qui se passe dans la vraie vie chez l'humain.

### Que sait-on du cytomégalovirus ?

Le CMV est un virus bien connu, un cousin des virus herpès, qui infecte les personnes à tout âge, mais généralement dans l'enfance. La transmission se fait au travers des sécrétions corporelles. L'infection par le virus CMV est fréquente et généralement bénigne chez les personnes en bonne santé, causant des symptômes mineurs similaires à une grippe ou passant complètement inaperçus. Les populations à risque sont surtout les patients immunodéprimés ou les fœtus des femmes enceintes, exposées à des complications sévères.

Une particularité du virus, c'est qu'après l'infection initiale, le CMV peut rester à l'état « latent » ou « dormant » ; c'est-à-dire que le virus reste présent dans l'organisme mais n'est plus actif. Un réveil du virus est toutefois possible dans certaines circonstances.

### Comment une infection bénigne par le virus CMV pourrait-elle induire un cancer ?

Le virus CMV, comme tous les virus, peut causer des perturbations dans le fonctionnement de la cellule qu'il infecte. Les virus peuvent parfois induire des mutations dans le code génétique des cellules (comme le ferait un virus informatique dans un ordinateur en créant des bugs) ayant pour conséquence la transformation d'une cellule normale en une cellule cancéreuse. Un exemple bien connu est celui du papillomavirus, qui est une

cause prouvée des cancers du col de l'utérus. Concernant le virus CMV, il s'agit d'un soupçon, car on retrouve une infection à ce virus chez beaucoup de patients souffrant d'un cancer, et plusieurs études menées au laboratoire ont montré que le CMV était capable expérimentalement de transformer des cellules de plusieurs organes comme le poumon, le sein ou la prostate en cellules cancéreuses.

### **Peut-on dire que le glioblastome est causé par le virus CMV ?**

C'est un peu plus compliqué que cela. On ne retrouve pas toujours du virus CMV au sein des glioblastomes. Certaines études retrouvent du CMV dans les glioblastomes mais d'autres non... Ces résultats contradictoires pourraient s'expliquer par le fait que les techniques de détection du virus CMV ne sont peut-être pas assez sensibles ou par le fait que le CMV n'est pas toujours présent dans le glioblastome. Par ailleurs, quand bien même ce virus aurait une responsabilité, cela ne veut pas dire qu'il constituerait la seule cause de la maladie. Le glioblastome est un cancer très hétérogène. En effet, les cellules de glioblastomes acquièrent de nombreuses mutations génétiques différentes au cours du temps, mais aussi dans les différentes régions d'une même tumeur. Il n'est donc pas aberrant d'imaginer que plusieurs causes puissent coexister.

### **A-t-on essayé de traiter le glioblastome avec des traitements contre le virus CMV ?**

Des équipes ont essayé de traiter le glioblastome avec des traitements antiviraux mais sans résultats suffisamment convaincants à ce jour. On peut craindre que le traitement antiviral soit insuffisant car délivré trop tardivement, c'est-à-dire à un stade où il n'aurait plus d'impact pour influencer le développement du glioblastome. En d'autres termes, même si on éradiquait le virus CMV, la cellule de glioblastome continuerait à progresser pour son propre compte, indépendamment du virus.

### **Si nous avons du virus CMV en nous, courons-nous le risque de développer un glioblastome ?**

Des signes d'une infection passée à CMV sont retrouvés dans le sang de 30 % à 98 % de la population mondiale. Il faut donc considérer que nous avons chacun de grandes chances d'avoir du virus CMV sommeillant en nous et que nous sommes donc tous virtuellement concernés. Or, l'incidence du glioblastome, elle, est infiniment plus rare, environ de trois cas pour 100 000 habitants (plus de 4000 nouveaux cas par an en France selon l'Institut du cancer). Il y a donc nécessairement d'autres facteurs en jeu que la seule présence de CMV, quand bien même celui-ci serait réellement impliqué dans le développement du glioblastome.

### **Conclusion**

Ces travaux sont importants car ils ouvrent de nouvelles pistes de recherche sur une origine virale du glioblastome. Il faudra encore beaucoup de travail aux chercheurs pour comprendre si cette infection est indispensable, et quelles sont les autres conditions complémentaires nécessaires au développement du glioblastome avant d'envisager une éventuelle thérapeutique spécifique.

## L'ARTC plus que jamais soutient les chercheurs

L'ARTC soutiendra financièrement, en 2025, neuf projets de recherche évalués par son conseil scientifique pour un total de 220 k€. Ces projets seront menés par des équipes de Paris, Lyon, Toulouse, Bordeaux, Rouen, et parrainés par les délégations régionales et le fonds Thomas Berthy. L'ARTC tient à poursuivre son soutien aux projets nationaux de l'ANOCEF (Association des neuro-oncologues d'expression française, société savante de neuro-oncologie) et du GOPA (réseau national des laboratoires de neuro-oncologie) en finançant deux de leurs projets structurants. L'association financera, également en 2025, deux bourses de *fellowship* de 23 k€ chacune pour les Dr José Angel Escamilla et Dr Anh Tu Do (dispositif qui consiste à offrir une formation à de jeunes cliniciens chercheurs étrangers).

### Les projets retenus pour financement 2024-2025

Christophe Heinrich : Forcer la différenciation des cellules de glioblastomes en neurones post-mitotiques (Lyon).

Océane Martin : Caractériser le rôle des microbiotes bactériens dans la croissance et la résistance thérapeutique du glioblastome (Bordeaux).

Francesca Branzoli : Évaluation non invasive de métabolisme du glioblastome, par imagerie métabolique au deuterium sur IRM 7T (Paris).

Karim Labreche : Androcur et développement de méningiomes : une étude d'association génotype-environnement (Paris).

Emmanuelle Huillard et Hélène Castel : Modèles cérébroïdes pour la modélisation des étapes précoces de la gliomagenèse (Paris et Rouen pour le GOPA).

François Ducray : Améliorer le *grading* des oligodendrogliomes, une étude ANOCEF.

Augustin Le Naour : Cancérogenèse et résistance aux traitements après exposition à des pesticides utilisés en viticulture dans les glioblastomes (Toulouse).

Ahmad Sharanek : Explorer et cibler le rôle non conventionnel des transporteurs de monocarboxylates dans le glioblastome (Bordeaux).

Nébéwia Griffete : Polymères à empreintes moléculaires magnétiques pour l'imagerie de tumeurs du cerveau (Paris).

### GlioTex, projet de l'ARTC, reçoit du renfort des institutions académiques

L'équipe GlioTex, coordonnée par le Pr Idbah et le Dr Verreault, a remporté cette année deux appels à financement venant l'un du ministère de la Santé et l'autre de l'ICM (Institut du cerveau), pour un montant total de 600 k€, afin de poursuivre ses recherches sur le rôle des hormones comme cible pour le traitement du glioblastome. L'ARTC accompagne GlioTex, centré sur la recherche thérapeutique contre le glioblastome depuis 2016 (voir p. 21), avec un soutien financier de 250 K€ en 2024. L'ARTC joue pleinement son rôle d'incubateur pour permettre à des projets novateurs de faire leurs preuves de concept, avant d'être relayés par des financements institutionnels importants. Bravo à l'équipe de GlioTex et aux docteurs Cristina Birzu et Elly Chaskis qui poursuivent leurs recherches.

## 2<sup>e</sup> Journée nationale du cancer du cerveau - 2 décembre 2024 Programme et inscription

Pour la seconde édition de la Journée nationale du cancer du cerveau en France, le 2 décembre prochain, cinq associations de patients dédiées aux personnes souffrant de cancers du cerveau : *Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales (ARTC)*, *ARTC Sud*, *Oligocyte Bretagne*, *Des étoiles dans la mer - Vaincre le glioblastome* et *Plus cérébrale que nous tumeur*, ont le plaisir de vous inviter à un colloque sur le thème « *Cancers du cerveau : quelles politiques publiques pour améliorer les soins de support ?* », qui se tiendra à Paris le 2 décembre 2024, de 10 à 17 heures.

Au programme de cette journée :

**10 h – Accueil, petit déjeuner.**

**10 h 30 – Propos introductifs.**

**10 h 45 – Table ronde #1** - Parcours de soins : comment améliorer et renforcer les structures d'accueil des patients atteints d'un cancer du cerveau ?

**12 h 15 – Pause déjeuner.**

**13 h 30 – Table ronde #2** - Retour en société : comment mieux guider les patients et proches aidants dans leur retour à la vie sociale ?

**15 h 00 – Table ronde #3** - Du diagnostic à la rémission : comment accompagner psychologiquement les patients atteints d'un cancer du cerveau et leurs proches ?

**16 h 30 – Conclusion.**

Pour vous inscrire à cette journée en présentiel ou en distanciel, veuillez copier le lien ci-après dans votre navigateur : <https://forms.gle/S3RyxuRigppMzkADA>, ou en scannant le QR code ci-dessous.

Si vous choisissez la participation en distanciel, un autre lien vous sera communiqué ultérieurement.

Journée  
du cancer  
du cerveau  
2 décembre  
2024

SAVE  
THE  
DATE

INSCRIPTION JNCC

## L'ARTC partenaire de la réunion internationale sur les oligodendrogliomes

Le réseau POLA (Prise en charge des oligodendrogliomes anaplasiques) a désormais quinze ans. Pour marquer cet anniversaire, le réseau a réuni, les 20 et 21 septembre 2024, à l'Institut du cerveau à Paris, l'ensemble des acteurs impliqués dans le soin et la recherche sur les oligodendrogliomes : soignants, médecins, chercheurs, patients, aidants, associations, institutions...



Ce *workshop* « Oligodendrogliomes », introduit par le Pr Jean-Yves Delattre, fondateur du réseau POLA, a permis de détailler l'ensemble des problématiques rencontrées autour des oligodendrogliomes : origine, développement et progression de la maladie, amélioration des outils du diagnostic, perspectives thérapeutiques pour l'avenir, qualité de vie...

Les exposés, d'une très haute qualité, ont rapproché chercheurs français, européens et américains dans des présentations mixant panorama des connaissances et perspectives d'avenir.

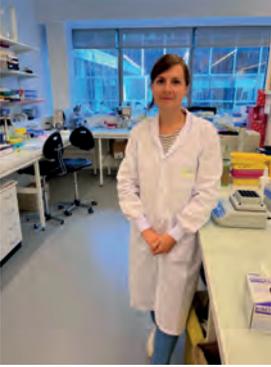
L'ARTC et le Fonds Thomas Berthy se sont exprimés par la voix de leur présidente, Mme Marie-Claude Berthy, pour présenter les actions et les projets qu'ils soutiennent pour la recherche et l'aide aux patients. Celle-ci et Mr Donald Innes, membre du *Brain Tumor Charity* en Grande-Bretagne, nous ont fait part de leurs attentes pour le futur, messages bien entendus par les deux cents participants au *workshop*.



Le réseau POLA remercie l'ensemble des patients qui nous ont accordé leur confiance pour faire avancer le savoir en leur nom, et l'ARTC pour son soutien depuis quinze ans.

Dr Caroline Dehais (coordinatrice du réseau POLA)

## Comprendre la résistance du glioblastome aux champs électriques pour améliorer leur efficacité



*Pauline Deshors est une jeune chercheuse dans l'équipe RADOPT (optimisation de la radiothérapie) du Centre de recherche en cancérologie de Toulouse. Son projet de recherche a reçu un soutien de l'ARTC. Elle le décrit.*

### Quel est le sujet de votre projet de recherche ?

Le traitement des glioblastomes repose sur la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, et plus récemment, sur une nouvelle méthode appelée TTF (en anglais *Tumor Treating Fields*). Ce traitement utilise les champs électriques pour perturber la multiplication des cellules cancéreuses en altérant certaines fonctions biologiques qui leurs sont essentielles.

Bien que les TTF aient amélioré le pronostic de la maladie, les glioblastomes sont sujets à des récurrences, ce qui met en évidence l'existence de mécanismes de résistance à ce traitement. Notre projet s'intéresse à un mécanisme particulier de résistance aux TTF.

### Quelles sont vos hypothèses ?

Nous pensons que cette résistance est due à la présence, au sein de la tumeur, d'une population spécifique de cellules appelées « cellules souches de glioblastome » (CSG). Ces cellules sont particulièrement résistantes et agressives, et leur survie dépend fortement des communications qu'elles établissent avec leur environnement. En effet, les CSG produisent et libèrent des molécules, appelées cytokines, qui leur permettent de dialoguer avec les cellules voisines et de créer un environnement favorable à leur survie. L'objectif de notre projet est d'identifier, parmi les centaines de cytokines produites après traitement par les cellules souches CSG, les cytokines qui sont impliquées dans la résistance au traitement par champs électriques. Elles pourraient être de nouvelles cibles thérapeutiques pour contrer la résistance aux champs électriques.

### Quelles perspectives pratiques pourraient ouvrir vos découvertes ?

L'équipe RADOPT, du Centre de recherche en cancérologie de Toulouse dans lequel est réalisé ce projet, est spécialisée dans la recherche translationnelle, c'est-à-dire le transfert des découvertes scientifiques du laboratoire vers des applications cliniques.

Ce projet, permettant d'identifier de nouvelles molécules impliquées dans la résistance aux champs électriques, devrait développer des traitements qui pourraient vaincre cette résistance et s'associer au protocole de traitement standard des patients atteints de glioblastome. Et grâce à notre expertise, nous pourrions par la suite envisager des essais cliniques qui seraient menés à l'Institut universitaire du cancer de Toulouse-Oncopole.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à l'ARTC pour son soutien précieux à nos recherches.

## Projet GRECO - Soutien de l'ARTC Alsace



*Le professeur Georges Noël est oncologue radiothérapeute, chef de Pôle à l'ICANS (Institut de cancérologie Strasbourg Europe). Son projet de recherche GRECO a obtenu un soutien financier de l'ARTC. Il nous l'explique.*

**Quel est l'objectif de votre projet de recherche et comment en est née l'idée ?**

Chez les personnes atteintes d'un glioblastome, la maladie comme les traitements (chirurgie, radiothérapie) peuvent affecter sérieusement les capacités cognitives (mémoire, attention, raisonnement), comportementales et émotionnelles, et altérer leur qualité de vie.

Les récentes avancées en neurosciences nous apprennent que le cerveau et ses neurones fonctionnent en réseau, avec des régions cérébrales interconnectées par des « voies » bien définies. En imagerie médicale, nous pouvons aujourd'hui visualiser ces connexions et observer les altérations causées par la maladie ou les traitements.

L'objectif de notre étude est de comprendre comment ces modifications dans le cerveau contribuent aux troubles cognitifs des patients atteints d'un glioblastome, pour les prévenir et les réduire.

### **Quelles méthodes allez-vous utiliser ?**

Nous allons utiliser une technique d'imagerie, appelée la tractographie, qui permet de bien voir les voies nerveuses de communication dans le cerveau. Nous allons recenser les anomalies chez des patients porteurs d'une tumeur cérébrale traitée et les confronter aux troubles cognitifs des patients. Cela devrait nous permettre d'identifier les altérations responsables des troubles observés.

Les patients faisant partie de l'essai clinique seront étudiés en trois étapes : une évaluation des fonctions supérieures par des tests cognitifs, une imagerie par tractographie pour visualiser les voies de communication dans le cerveau, et ils bénéficieront d'une rééducation orthophonique ciblée pour voir si elle peut favoriser la récupération des fonctions altérées après le traitement et améliorer leur qualité de vie qui sera évaluée grâce à des questionnaires.

L'essai étudiera 24 patients avant et après leur traitement (chirurgie, radiothérapie) sur une période de 12 mois.

## Quelles perspectives pratiques pourraient avoir vos découvertes ?

En comprenant mieux les mécanismes impliqués dans les troubles cognitifs des patients souffrant de glioblastome, nous pensons adapter les traitements pour mieux protéger les voies nerveuses sensibles du cerveau, en réduire les séquelles et améliorer la stratégie de rééducation orthophonique et neurocognitive pour une meilleure récupération.

Les équipes de l'ICANS remercient les donateurs de l'ARTC et en particulier de la délégation Alsace pour leur générosité et leur confiance, qui vont leur permettre de progresser.

## Les nanoparticules, une nouvelle arme pour traiter le glioblastome



*Le Dr Julian Jacob est oncologue radiothérapeute, praticien hospitalier exerçant à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et à l'Institut Curie. Il est expert dans le traitement des tumeurs cérébrales et très impliqué dans la recherche clinique.*

### Pouvez-vous définir ce que sont les nanoparticules ?

Il s'agit de particules de très petit volume, invisibles à l'œil nu, dont le plus grand diamètre mesure 100 nanomètres, soit moins d'un millième de millimètre. Ces nanoparticules sont généralement administrées par voie intraveineuse. Par leur composition et leur structure, elles pourraient renforcer l'efficacité de la radiothérapie ou de la chimiothérapie. Elles font l'objet de nombreux travaux de recherche très prometteurs, notamment en neuro-oncologie.

### Comment les nanoparticules peuvent-elles améliorer le traitement des tumeurs cérébrales ?

Les nanoparticules agiraient par plusieurs mécanismes. Pour la radiothérapie, la combinaison des nanoparticules avec les rayons dirigés contre les tumeurs cérébrales engendrerait des dommages plus importants au niveau de l'ADN des cellules cancéreuses et, par conséquent, augmenterait leur destruction. Les nanoparticules pourraient aussi servir de transporteur pour amener la chimiothérapie de façon beaucoup plus ciblée dans les cellules cancéreuses et à des concentrations beaucoup plus élevées. Enfin, cette fonction de transporteur permettrait d'amener directement dans la tumeur d'autres agents, par exemple des médicaments ayant pour but d'augmenter la sensibilité des cellules tumorales à la radiothérapie et à en renforcer l'action.

## Comment se fabriquent-elles ?

Il existe deux catégories principales de nanoparticules : celles existant naturellement (par exemple, l'albumine) et celles dites de synthèse, issues de la transformation de différents matériaux, notamment de métaux. De nombreuses méthodes, essentiellement physiques (par exemple, broyage à haute énergie) et/ou chimiques (évaporation, condensation), permettent la fabrication de nanoparticules de synthèse.

## Où en sont les recherches ? Existe-t-il des essais cliniques ?

Concernant le glioblastome, la plupart des études cliniques publiées ont évalué les nanoparticules en situation de récurrence. À ce jour, on peut estimer à une centaine le nombre de patients ayant reçu différents types de nanoparticules. D'après les premiers résultats connus, ce traitement a permis de stabiliser, voire de diminuer, cette tumeur agressive dans un certain nombre de cas, faisant la preuve du concept. Il existe moins de résultats disponibles concernant les patients traités lors du diagnostic de la tumeur. Toutefois, des données préliminaires suggèrent également une efficacité des nanoparticules dans ce contexte.

Il faut poursuivre les recherches pour confirmer ces résultats, mais incontestablement, les nanoparticules constituent une nouvelle arme thérapeutique très prometteuse dans la recherche sur les tumeurs cérébrales.

## Témoignage d'un boursier - Dr Momo Banda Ndiaye



### Quel est votre parcours médical ?

J'ai fait mes études de médecine et la plus grande partie de mon internat de neurologie à l'université de Dakar. En novembre 2022, je suis arrivé en France, où j'ai effectué ma dernière année d'internat dans le service de Neurologie du centre hospitalier de Colmar, qui dispose d'une unité de neuro-oncologie. Et depuis novembre 2023, je suis fellow dans le service de Neuro-oncologie de la Pitié-Salpêtrière dirigé par le Pr Hoang-Xuan.

### Qu'est-ce qui vous a amené à vous intéresser à la neuro-oncologie ?

Ma vocation pour la neuro-oncologie est née du constat que mon pays d'origine (le Sénégal) disposait du plateau technique nécessaire pour prendre en charge les patients souffrant de tumeurs cérébrales, mais que l'absence de spécialistes formés dans ce

domaine rendait cette prise en charge très compliquée. Partant de ce constat, dont j'ai discuté avec mon chef de service qui m'a encouragé, j'ai fait le projet de me former dans cette discipline en plein développement.

Au centre hospitalier de Colmar, j'ai pu découvrir les bases de cette spécialité complexe et pluridisciplinaire, où la communication, entre collègues et avec les patients, est au cœur des prises de décision.

À la Salpêtrière, j'ai pu continuer mon apprentissage et m'initier à la recherche clinique, encadré par le Pr Hoang-Xuan et son équipe.

C'est ainsi que j'ai eu l'opportunité de travailler sur un projet portant sur une pathologie rare appelée les lymphomes T cérébraux, avec le Dr Houillier, et un autre portant sur les oligodendrogliomes et les astrocytomes de haut grade, avec le Dr Dehais.

L'un de mes travaux a d'ailleurs été sélectionné par la société européenne de neuro-oncologie, l'EANO (European Association of Neuro-Oncology), pour être présenté à son congrès annuel qui a eu lieu en octobre à Glasgow, au Royaume-Uni.

### Comment envisagez-vous l'avenir ?

La suite de mon projet consiste à retourner au Sénégal et, avec le soutien institutionnel de l'université de Dakar, à créer une consultation et une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) de neuro-oncologie, dans un premier temps.

Pour accompagner le développement de la spécialité au Sénégal et en Afrique subsaharienne, nous prévoyons d'organiser des présentations autour des principaux thèmes de la neuro-oncologie, de manière à inciter des collègues plus jeunes à s'intéresser et à se former à cette discipline.

Parallèlement, nous sommes en train de mettre en place, avec le soutien de l'ANOCEF (Association des neuro-oncologues d'expression française), un réseau de neuro-oncologues d'Afrique subsaharienne francophone composé de plusieurs spécialistes (neurologues, neurochirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, anatomopathologistes), afin de proposer des solutions adaptées à notre contexte socio-économique et de continuer à promouvoir le développement de la spécialité et une collaboration internationale.

Je tiens à remercier chaleureusement l'ARTC pour son soutien qui a rendu cette aventure possible et qui, je l'espère, contribuera à terme à améliorer la vie de milliers de patients souffrant de tumeurs cérébrales sur notre continent.

## La sonothérapie comme soin de support



*Alia Paienda soigne les patients et leurs aidants par la sonothérapie. L'expérience menée dans le service de Neuro-oncologie de la Pitié-Salpêtrière, débutée récemment, fait l'unanimité. Elle est financée par la délégation ARTC Île-de-France coordonnée par Florence Chiron. Alia nous explique son activité et nous livre son premier retour d'expérience.*

### **D'où vient votre passion pour la musique et quelle est votre formation ?**

Depuis toute petite, les vibrations de la musique m'ont portée, guidée et inspirée.

Je suis née d'un père afghan et d'une mère mauricienne, j'ai grandi en France, et ces découvertes culturelles multiples m'ont permis de baigner dans un partage musical varié.

C'est à travers le violon, appris au conservatoire il y a vingt-cinq ans, que j'ai pu développer ma pratique.

### **Qu'est-ce que la sonothérapie ?**

La sonothérapie, comme l'indique le mot lui-même, est un soin donné à travers les vibrations du son. Je parle souvent de « soins sonores ». La sonothérapie peut s'exercer à travers diverses méthodes : bains sonores, diapasons, écoute de rythmes binauraux... En agissant sur le système nerveux, la sonothérapie permet de procurer détente et relaxation, et ainsi de soulager l'esprit et le corps.

### **Comment est né votre intérêt pour ce soin ?**

Il y a quelques années, j'ai été gravement malade. Le son du violon et le partage musical m'ont profondément accompagnée dans le soin et dans la guérison. Le fait de pouvoir jouer de l'instrument et de recevoir des sons a permis de me projeter, d'être dans la vie et de me changer de la routine quotidienne de l'hôpital. C'est pour cette raison que j'ai souhaité, à mon tour, partager ce que j'ai pu recevoir.

## Comment procédez-vous pratiquement auprès des patients et de leurs proches ?

Je prodigue des soins à la carte. Je demande au patient ce qui le fait vibrer en matière de mélodie. Je peux aussi demander aux aidants, aux familles, de me suggérer des musiques que le patient aime. Ensuite, je branche mon enceinte, je cherche la musique en question, et hop, je me mets à improviser la mélodie au violon ! C'est un petit défi à chaque fois, mais j'aime cette interaction avec le patient que je vis comme une co-création. Mon idée est de me mettre en immersion et en vibration avec ces mélodies coup de cœur, car nous avons tous des mélodies qui nous touchent plus que d'autres, qui nous ramènent à un souvenir du passé, ou au présent. Après cela, je propose un soin au bol de quartz au cours duquel je guide le patient et les personnes à proximité, tout en leur proposant une expérience olfactive. Je pense que plus l'expérience est multisensorielle, plus elle permet le lâcher-prise. Je termine, si le patient le souhaite, par un soin aux diapasons thérapeutiques dont les vibrations soulagent certaines douleurs et permettent une diminution du stress et de l'anxiété.

## Auriez-vous une anecdote à nous raconter ?

Oui, j'en ai beaucoup ! Voici un exemple. Accompagné par son épouse, le patient a des difficultés pour communiquer oralement mais il est parfaitement conscient, comprend tout et peut répondre par « oui » ou « non ». Je lui propose de choisir une chanson parmi une sélection. On se met d'accord et je commence par *Formidable* de Charles Aznavour. Je vois le visage du patient changer, de l'enthousiasme se lit dans ses yeux ! Finalement je sens que je peux jouer autre chose d'encore plus personnel, alors je propose qu'ils me suggèrent une chanson qui les touche tous les deux ! La femme est italienne, elle aime un certain chanteur qu'ils ont l'habitude d'écouter ensemble. Petite recherche sur mon Spotify, et hop, je mets *Il mio canto libero* de Lucio Battisti sur mon enceinte. En voici quelques paroles traduites : « Mon chant libre, c'est toi ! / Et l'immensité s'ouvre autour de nous / Au-delà de la limite de tes yeux. » Je commence à improviser les premières notes au violon, je vois la femme très émue prendre la main de son mari, ils pleurent tous les deux puis s'enlacent, dans les bras l'un de l'autre, pendant que je joue. Je continue à jouer pour terminer la chanson, je sens une libération émotionnelle et beaucoup d'amour. Nous échangeons quelques mots en italien, puis je pars.

## Quelle expérience tirez-vous de ce projet ?

Une profonde gratitude de pouvoir être présente aux côtés du corps soignant, pour apporter cette « bulle » de soin en thérapie douce pour les patients et les aidants. Ce soin pourrait aussi bénéficier au personnel soignant et contribuer à un cercle vertueux de bien-être.

Je voudrais remercier l'ARTC pour son soutien à ce projet qui complète l'offre de soins de support proposée aux patients et à leurs aidants.

## Être là pour les autres



Le cancer du cerveau s'est imposé à moi en 2019 à l'âge de 33 ans. Un âge pour devenir maman, pas pour apprendre que cela fait dix ans, potentiellement vingt ans, que j'ai une tumeur qui pousse dans le lobe temporal droit. Annoncée comme étant bénigne à l'imagerie, elle s'est révélée maligne suite à l'examen anapath réalisé en postopératoire, et qui l'a classée dans les « astrocytomes anaplasiques de grade 3 ». Elle a été traitée comme telle avec chimio et radiothérapie dans le cadre du protocole Stupp.

C'est trois semaines jour pour jour après avoir fêté mes 33 ans qu'une crise d'épilepsie convulsive révèle ce qui était bien caché pendant tant d'années. Bien que... des maux de tête souvent accompagnés de nausées, étant devenus ma norme au fil du temps, auraient dû m'alerter.

Au moment de l'annonce, j'ai été immédiatement dans l'acceptation, poussée par une foi intérieure affranchie de tout dogme religieux.

La seule différence entre la veille et ce mercredi 27 mars 2019, c'est que je prenais conscience de quelque chose qui était là durant de nombreuses années, ces années durant lesquelles je pensais vivre de la façon la plus favorable. De fait, la tumeur ne m'avait jusqu'ici soumise à aucune contrainte. Ce qui s'est imposé à moi, c'est la conviction que ce n'était pas au moment où elle allait être prise en charge qu'elle m'empêcherait de faire quoi que ce soit.

Je ne parlais pas au combat, je parlais pour la Vie. Puisque cette « mal à dit » est là, c'est qu'elle a des choses à me dire ; à moi de l'écouter. Je savais précisément ce qu'elle avait à me dire : ralentir, revenir à l'essentiel. À cette époque et depuis plus de dix ans, j'occupais un poste à responsabilités dans lequel j'étais totalement dévouée au point qu'au moment du diagnostic, quand j'ai fait le bilan de ma vie, je cochais la case « pro » mais rien d'autre. Était-ce suffisant ? La réponse fut immédiate et négative.

Il était temps de vivre. Pendant toutes ces années, j'avais nourri mon égo ; il était temps de nourrir mon âme et de faire des choix de vie allant dans ce sens.

Au moment de l'annonce, j'ai voulu savoir d'où ça venait. Pour moi, c'était acté, mais qu'est-ce que je dis aux gens que j'aime pour les préserver d'un tel diagnostic ? La réponse des médecins a été « on ne sait pas ». Une réponse dissonante : comment faire pour vaincre quelque chose dont on ne connaît pas la cause ? Elle a contribué à mon envie de comprendre et d'être dans l'action.

Être dans l'action et tournée vers les autres : si ça m'est arrivé, il faut que j'en fasse quelque chose pour moi et les autres. Être là pour leur dire qu'ils ne sont pas seuls, partager avec eux tout ce qui pourra aider, tout ce qui sera soutenant et apaisant. Tendre la main, celle que d'autres m'ont tendue quand je croyais être seule au monde à avoir ça ! En tant que femme, si j'avais eu un cancer du sein, j'aurais su que je n'étais pas seule, mais le cerveau... Qui en parle ? À quel moment l'information arrive-t-elle jusqu'à vous tant que vous n'êtes pas concerné ?

Le réseau associatif est admirable, porté par des soignants, des patients, des aimants (communément appelés les aidants, mais ils sont plus que ça, il faut aimer pour être correctement présent dans ces basculements de vie, de doutes...).

C'est le cas de l'ARTC Alsace, dont j'ai fait la connaissance en me rendant à un marché colmarien où Anita Haberer, responsable de la délégation alsacienne, tenait un stand. Nous avons longuement échangé, nous racontant nos parcours, nos doutes, nos victoires. De cette première rencontre se sont ensuivis des échanges réguliers. Aujourd'hui, cinq ans après mon diagnostic, le fait de m'investir au sein de l'ARTC auprès d'Anita et de l'équipe, c'est un cadeau de la Vie. Cela concrétise l'enVie d'en faire quelque chose avec et pour les autres.

Car seul on va plus vite, ensemble on va plus loin.

Car ce cancer m'a appris bien plus que ce qu'il m'a pris, il m'a permis de me rencontrer moi-même.

Parce qu'on ne décide pas de tout, mais qu'on peut être acteur de sa situation.

Pour qu'un jour prochain le cancer du cerveau ne soit plus une condamnation.

Pour Jérôme, mon meilleur ami ♥, et toutes les autres étoiles.

Céline Hédouin

## Écoutez-vous !



Les premiers signes ne sont rien, ou presque rien, juste quelques picotements au bout des doigts, et une fatigue plus prononcée. Au moment de l'apparition de ces premiers signes, j'étais confinée en raison de l'épidémie de Covid avec mes deux adolescents, le rythme de travail s'était soudainement complexifié et intensifié, et la charge domestique quotidienne était montée de manière exponentielle. Comment ne pas ressentir fatigue et lassitude ? J'ai fait alors abstraction de ces signaux de mon corps que j'ai reliés à ce contexte particulier.

Deux mois plus tard, c'est le déconfinement. La fatigue est toujours là, mais il faut bien le temps de reprendre un rythme normal. Je n'y prête toujours pas attention... Jusqu'à un soir, lorsque la première crise d'épilepsie survient, soudaine, violente, irrépressible. Convulsions, paralysie, étouffement. Quelques longues minutes de panique. Cette première crise sera très vite suivie par d'autres. Inutile de se voiler la face plus longtemps, quelque chose ne va pas. Rendez-vous chez mon médecin généraliste : « Vous êtes stressée, je vous prescris des anxiolytiques. » J'insiste (sans succès) : « Non ce n'est pas ça, ce sont des convulsions. » Je demande à mes proches de filmer la crise suivante. Au visionnage des images, réaction agacée du médecin : « On ne devient pas épileptique à 50 ans, c'est impossible ! Tranquillisez-vous et ça va passer. Pour vous rassurer, je vous prescris tout de même une IRM. » Le radiologue, lui, n'hésite pas : « Allez à l'hôpital, directement. »

Tout s'accélère, premier rendez-vous avec le Dr Touat, neuro-oncologue, puis biopsie et prescription de Keppra. En septembre, le diagnostic tombe : il s'agit d'un gliome, tumeur cérébrale cancéreuse, incurable, évolutive, inopérable et, dans mon cas, résistante à tout type de chimiothérapie classique. « Il nous faut stabiliser la tumeur, puis il vous faudra apprendre à vivre avec. »

Lesquels de ces mots suis-je en capacité d'entendre ? Aucun, bien entendu. Mais sous l'insistance des proches qui m'accompagnent ce jour-là, j'en choisis deux : vivre avec. Je laisse les autres entre les mains expertes de mon médecin, auquel je voue immédiatement une totale confiance. Après trente séances de radiothérapie et un traitement d'immunothérapie, la tumeur se stabilise. Aujourd'hui, quatre ans plus tard, seuls les médicaments quotidiens et mes rendez-vous trimestriels me la rappellent. J'ai choisi dès sa stabilisation de l'ignorer, et elle me le rend bien. Nous vivons ensemble dans une paix relative.

Pourtant je n'oublie pas que nous sommes toutes les deux des combattantes : quand l'une baisse sa garde, l'autre attaque et prend le dessus. Rester optimiste, garder confiance dans un avenir pérenne, rebondir quand le découragement se fait sentir, telles sont mes armes. Un équilibre qui m'a coûté quelques renoncements pour éloigner

son meilleur allié, le stress. Il a fallu changer de travail, changer de rythme, renoncer à toute velléité de carrière, adapter mes loisirs, lâcher prise à la maison. J'ai compris qu'en me donnant du répit, je lui enlevais le sien. Il est devenu urgent de me consacrer plus de temps et de m'accorder plus de moments de plaisir et de détente. Il est devenu urgent de vivre.

J'ai, en particulier, décidé de m'écouter davantage et de continuer à suivre à la lettre les conseils et les avis de mon indispensable médecin, le docteur Touat. Face à la fatigue, je m'impose le repos. Si, face à certaines de mes inquiétudes, il me dit : « Ce que vous ressentez n'est pas lié à la tumeur », je me rassure immédiatement. S'il me dit : « Voyagez et vivez normalement », je me réjouis de cette chance et je m'empresse d'en profiter.

Du chemin parcouru depuis ces quatre années, je partage avec vous quelques enseignements : écoutez-vous attentivement, et écoutez ceux qui vous aiment et vous aident dans cette épreuve. Et pour les moments difficiles, choisissez-vous un mantra et revenez-y toujours. Le mien est « Dans "vivre avec le cancer", il y a "vivre". »

Daniella Dellome

## De nouveaux parrains de prestige pour l'ARTC

Les hasards de la vie nous amènent parfois à faire de belles rencontres !

Nous avons le plaisir de vous présenter les nouveaux parrains de notre association : Paul Zientara, 23 ans, et Denis Comtet, 54 ans.

Tous deux sont musiciens de renommée internationale, issus du Conservatoire national supérieur de musique de Paris.

Ils excellent chacun dans leur domaine, alto pour Paul, orgue, piano, chef de chœur et chef d'orchestre pour Denis.

Tous deux se produisent en concert sur les grandes scènes en tant que solistes ou chambristes aux côtés d'artistes renommés, en France comme à l'international.

Leurs motivations pour rejoindre notre association témoignent de leur attention aux autres et de leur grande générosité.

Nous leur laissons le soin de se présenter.

Grand merci au nom de l'ARTC pour leur engagement.

Tout au long de ma carrière, j'ai eu l'opportunité de me produire dans le cadre de différents programmes de médiation musicale, comme avec mon ensemble baroque Hemiolia, sur notre aire de résidence géographique, dans le Béthunois. En jouant en EHPAD, en jouant en unité de soins palliatifs cette année, en me produisant dans un service d'Hématologie l'an passé, j'ai pu me rendre compte à quel point la musique classique permettait à chacun, patients, soignants, familles ou proches, de partager des moments rares de partage par le biais sensible et artistique d'une pièce de musique.



De ce fait, je m'étais déjà plusieurs fois posé la question d'un engagement plus personnel, plus pérenne dans le temps, auprès des malades ou auprès des soignants, ou bien pour sensibiliser le grand public à une cause, mais sans trouver réellement un vecteur qui me convienne.

Le déclencheur fut le décès, il y a deux ans, chez un couple d'amis musiciens belges, d'une toute petite fille de quatre ans à la suite d'une double tumeur du cerveau foudroyante, alors que nous venions nous-mêmes avec mon épouse d'avoir une naissance dans notre famille, ce qui nous a plongés dans une grande tristesse.

D'une manière tout à fait étonnante et surprenante, ma cousine Florence Chiron, que j'avais perdue de vue depuis très longtemps, m'a contacté au même moment pour une prise de contact à propos de mes activités artistiques. Ce télescopage totalement inattendu m'a sidéré : j'ai vu là, en toute simplicité, un signe assez fort et puissant pour m'engager maintenant dans une démarche dynamique.

J'aimerais donc aujourd'hui m'engager concrètement dans l'Association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales et mettre à son service mon expérience musicale et mes contacts professionnels et/ou artistiques, afin de créer ou de participer à des événements musicaux qui puissent aider à la communication ou rassembler des fonds.

J'aimerais, dans un premier temps, organiser un concert de sensibilisation à la cathédrale de Lille, dont je suis le titulaire du grand orgue depuis septembre dernier.

## Denis Comtet

Je suis très honoré de devenir parrain de l'ARTC.

J'ai découvert l'association lorsque le professeur Khê Hoang-Xuan m'a proposé de jouer au concert annuel de Paris en juin 2023.

Après cette belle expérience, il était évident pour moi d'apporter mon soutien à l'ARTC pour faire mieux connaître ses actions. Cette association me touche tout particulièrement par son dynamisme, ses valeurs, son engagement et sa générosité. Les combats que l'ARTC mène au quotidien sont porteurs de grand espoir et ses actions contribuent



à l'avancée de la recherche scientifique, à l'amélioration des soins des patients et au soutien des familles. En tant que jeune musicien, je suis fier de participer à ma manière, à travers le langage universel de la musique, au rayonnement de l'association.

## Paul Zientara

## Le mot du trésorier de l'ARTC



Les ressources de l'ARTC ont plusieurs origines :

- les dons et cotisations qui constituent le moteur et la source de financement de base de l'association (près de 2 500 dons ont été enregistrés en 2023) ;
- les manifestations organisées grâce au dynamisme et à l'investissement de ses adhérents et de ses bénévoles au sein des différentes délégations ;
- les legs effectués au profit de l'association qui, selon les années, peuvent constituer une ressource complémentaire importante permettant de renforcer très significativement ses actions.

Pour la première fois depuis sa création, l'association a ainsi dépassé en 2022 le seuil du million d'euros de ressources annuelles grâce à plusieurs legs. Malgré une légère baisse, ce seuil a néanmoins été approché en 2023.

Il convient aujourd'hui non seulement de poursuivre et amplifier la dynamique qui anime les donateurs et adhérents de l'ARTC pour la recherche de financements, mais également que chacun d'entre nous fasse connaître la possibilité pour notre association de bénéficier de dons et de legs.

En 2023, l'ARTC a consacré plus de 500 k€ au soutien à la recherche sur les tumeurs cérébrales. Un effort tout particulier a de nouveau été effectué au profit du projet GlioTex (acronyme de Glioblastome et Thérapies expérimentales ; voir aussi p. 6) destiné à évaluer et à élaborer de nouvelles stratégies thérapeutiques au bénéfice des patients atteints de glioblastome. Depuis 2017, l'ARTC a soutenu sans discontinuer le projet GlioTex à hauteur de 1,2 M€.

Par ailleurs, comme chaque année, l'association a financé plusieurs bourses de recherche au profit de jeunes chercheurs et a apporté son soutien aux services hospitaliers et aux patients en mettant notamment à leur disposition des personnels qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie.

Comme chaque année, les comptes 2023 de l'ARTC ont fait l'objet d'une certification sans réserve par son commissaire aux comptes.

Joël Badé  
Trésorier de l'ARTC

## Toujours mobilisés...



Céline Hédouin a rejoint notre équipe de bénévoles en 2023. Elle-même touchée par une tumeur au cerveau, elle nous fait part de son ressenti et de sa nouvelle vision de la vie (p. 16).

C'est grâce au soutien de nos adhérents et donateurs que nous avons pu prendre en charge le projet de recherche du Pr Georges Noël de Strasbourg, qui vous est décrit page 10 de cette Lettre.



Cette année encore, et ceci pour la 13<sup>e</sup> année consécutive, nous serons présents au marché de Noël de Wintzenheim les 29 et 30 novembre ainsi que le 1<sup>er</sup> décembre 2024, avec des articles confectionnés par nos propres soins ou offerts par de généreux donateurs au profit de la recherche sur les tumeurs cérébrales.



Le 2 décembre 2024 : Journée nationale du cancer du cerveau.

Dans le cadre de la 2<sup>e</sup> édition de la Journée nationale du cancer du cerveau, organisée par des associations de patients, dont l'ARTC, nous envisageons de mener une action conjointement avec le personnel du service de Neurologie des Hôpitaux civils de Colmar.



Une permanence de notre délégation se tient toujours les mercredis en semaine paire, de 14 h 30 à 17 h, dans le service de Neurologie de l'Hôpital Pasteur de Colmar.

Un grand merci à toute l'équipe de bénévoles et à tous les adhérents et donateurs qui nous soutiennent depuis de nombreuses années.

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin »

Anita Haberer

## Tous ensemble pour la même cause...

L'ARTC Ardèche tient avant tout à remercier tous ceux qui la soutiennent depuis maintenant treize ans...

Donateurs, amis, bénévoles, vous êtes formidables, c'est vous qui me donnez la foi pour continuer mon action et mon combat dans le sud de notre département.

L'ARTC a été présente cet été à la FNAC qui m'a gracieusement ouvert ses portes pour dédicacer mon ouvrage *Comme un vieux rock'n roll*. La somme récoltée par mon essai est dédiée à la recherche.

Je serais heureux de faire parvenir mon livre à ceux qui le désirent. Une simple demande de votre part suffit, n'hésitez pas.

Fin septembre, l'ARTC Ardèche était présente à Servas, dans l'Ain, pour réceptionner un chèque d'un montant de 15 000 euros.



Cette importante somme a été récoltée par l'association « Ensemble pour Thibault » qui œuvre d'une manière remarquable sur son secteur et tient à aider, via l'ARTC, la

recherche sur les tumeurs cérébrales.

Un grand merci à Nathalie Pelux et toute son équipe de Servas.

J'ajoute que Thibault était soigné par le professeur Ducray à Lyon. Nathalie tient à conserver cette belle et étroite collaboration.

### À vos agendas

Autre partenariat en vue : l'association « L'Italia al dente », dont le siège est à Aubenas, propose, le vendredi 7 février 2025, à l'Espace Lienhart, de dédier sa soirée festive à l'ARTC. Un vrai bon moment d'amitié, de musique et de danse.

Un grand merci à Maria et Aldo d'avoir choisi l'ARTC, de nous aider de la plus belle des manières et d'avoir toujours été si proches de notre association.

Cette amitié franco-italienne est vraiment réconfortante, elle me va droit au cœur.

Jean-Paul Édouard



## Un an déjà !

La délégation AuRA, qui a fêté son premier anniversaire à sa tête en octobre, a commencé à prendre ses marques, doucement mais sûrement !

Notre premier événement était une participation à la fête de quartier des Marronniers (Fontaines-sur-Saône). Nous avons tenu un stand de vente de gâteaux.



Les jeunes Fontainois se sont retrouvés, la veille de la fête, à la SAM (Structure d'animation municipale) pour concocter des gâteaux qu'ils ont vendus au profit de notre association ARTC.

Lyon Métropole Habitat nous a soutenus en nous offrant les boissons.

Le projet « Salon des familles », annoncé lors de notre dernière Lettre semestrielle, est en phase de réalisation. Ce projet est soutenu par la société Everwin en partenariat avec notre délégation.

L'inauguration de ce nouveau salon dans le service Neuro-oncologie de l'hôpital Pierre-Wertheimer est imminente.

Notre premier événement musical caritatif a eu lieu le 2 novembre à la salle des fêtes de Fontaines-sur-Saône.

Le groupe musical Jade a animé cette soirée.

Nous vous en parlerons plus en détail dans la prochaine Lettre de l'ARTC 😊 .



Une main seule ne peut applaudir ! Nous restons, donc, à la recherche de bénévoles. N'hésitez pas à vous joindre à notre cause pour qu'on puisse, ensemble, aider la recherche à améliorer la vie de nos patients et même à la sauver.

Maïthaa Le Du

## Hommage à Thomas - 10 ans déjà !

Voilà dix ans que Thomas nous a quittés, emporté par un oligodendrogliome, cette tumeur cérébrale qui a marqué sa vie et celle de ses proches.

À l'âge de 29 ans, après neuf années de combat acharné, il a laissé derrière lui un parcours jonché de joies, d'espoirs, mais aussi de désespoir.

Thomas incarnait la force et le courage face à l'adversité. Tout au long de son parcours, il a su puiser dans les moments de bonheur pour illuminer ses journées et les nôtres, même lorsque les traitements devenaient difficiles et les jours sombres.

Son histoire rappelle à chacun de nous l'importance de la résilience et de l'amour familial et amical dans les épreuves les plus difficiles.

En créant le Fonds Thomas Berthy, nous avons souhaité prolonger son héritage et faire en sorte que son combat ne soit pas vain. Ce fonds a pour vocation de financer des projets de recherche et d'accompagnement pour les patients et familles touchés. Chaque contribution à ce fonds est un pas vers une meilleure compréhension de cette maladie et, nous l'espérons, vers une constante amélioration des traitements.

Un immense merci à tous nos donateurs qui nous aident, car sans eux rien de tout cela serait possible.

Continuons à nous battre pour la recherche, pour la vie, et pour honorer la mémoire de Thomas avec dignité et détermination.

Avec chaleur et gratitude.

### De nouveaux fauteuils à l'hôpital de jour

Le fonds Thomas Berthy est heureux de vous annoncer l'installation dans l'hôpital de jour de quatre nouveaux fauteuils, qui viennent enrichir le confort des patients en complément des fauteuils déjà financés par le Fonds.

Ces nouveaux équipements visent à améliorer le bien-être des patients durant leurs séances de soins.

De plus, une plaque commémorative a été installée à l'entrée de la salle. Cette plaque, associée à toute l'équipe médicale, est un hommage non seulement à Thomas, mais également à tous ceux qui travaillent avec dévouement pour accompagner les malades au quotidien.

Elle rappelle l'importance de l'espoir et du soutien qui entourent chaque patient dans son parcours de soins.

Nous remercions tous ceux qui ont contribué à cette initiative, car chaque geste compte et fait une différence significative dans la vie des patients et de leurs familles.

Ensemble, continuons à honorer la mémoire de Thomas et à apporter du réconfort là où il est nécessaire.

Marie-Claude Berthy



## Quelques nouvelles de l'ARTC Essonne, renommée ARTC Île-de-France

– Une précision concernant la sonothérapie, nouveau soin de support présenté dans cette Lettre (voir p. 14) : c'est notre délégation qui soutient ce projet porté par Alia Paienda. Il donne un « plus » inestimable aux soins de support déjà mis en place. Il est vivement plébiscité par les patients et leurs proches.

– Les permanences de l'ARTC dans le service de Neuro-oncologie se poursuivent au rythme d'une fois par mois depuis le 8 avril, c'est une autre façon d'apporter notre soutien. Dans le cadre de cette action, nous proposons un temps convivial d'accueil, d'écoute et de partage, autour d'un café ou d'un thé. La prochaine permanence aura lieu le 16 décembre. Merci à Françoise et Isabelle pour leur précieuse collaboration.

– Comme en 2023, la société Yacht Management Consultants a retenu notre association ; elle nous a fait un don de 9 000 euros, somme recueillie lors du *Walking Challenge* qu'elle a organisé. Clara, notre « ambassadrice » au sein de cette entreprise, se bat depuis plusieurs années contre une tumeur cérébrale. Nous la remercions vivement, ainsi que ses employeurs, sensibles à cette cause, pour leur implication caritative, ainsi que toutes les personnes ayant participé à ce challenge.



### À vos agendas !



– Le 10 novembre, les chorales Amstramgamme et Chœurus Line se sont produites à l'Espace Bernard Mantienne (EBM) de Verrières-le-Buisson, pour notre plus grand bonheur, en interprétant des morceaux choisis dans un répertoire dédié aux comédies musicales, cinéma et dessins animés. Merci pour ce bel intermède musical.

– Le 4 janvier prochain, à la suite du succès de notre soirée jazz de l'an passé, nous renouvelons l'expérience au cours d'un dîner musical à partir de 19 h au Club 21 à l'EBM. Venez avec des amis débiter cette nouvelle année, autour d'un repas dans une ambiance musicale toujours aussi riche mais un peu différente, de la pop à la variété internationale. Laissez-vous séduire par ce moment de détente convivial tout en musique !

Réservation obligatoire avant le 28 décembre au 06 82 13 96 61 ou en scannant ce QR code.



Dîner musical

– Du samedi 8 au dimanche 16 février 2025, une nouvelle édition « Génération Zicos » aura lieu à Villebon-sur-Yvette (Essonne), où dix représentations sont prévues !

La troupe des Zicos, que nous suivons depuis de nombreuses années, fêtera ses 20 ans en 2025. Le spectacle sera totalement inédit, mais comme les autres années, vous retrouverez ce qui fait son succès : tubes, costumes, décors, vidéos, chorégraphies... 31 chanteurs sur scène et 12 musiciens ! La recette de la buvette sera entièrement reversée à l'ARTC. Alors, pas d'hésitation, venez nous rejoindre pour ce moment enchanteur !

Vous pouvez réserver vos places en copiant ce lien : <https://billetterie.festik.net/ccjb/product/la-troupe-des-zicos> ou en scannant ce QR code.



Génération Zicos

– Et le 15 mars 2025, le Rotary Club de Verrières-le-Buisson s'associe à la cause de l'ARTC le temps d'un concert à l'EBM : « Goldman pour les connaisseurs ». Au cours de



ce spectacle, Dorian Bedel, accompagné de cinq musiciens, revisitera des titres célèbres et d'autres moins connus du répertoire de Jean-Jacques Goldman. Venez partager ce voyage musical à partir de 19 h 30, tarif unique : 15 €. Pour réserver, via le lien :

<https://www.helloasso.com/associations/rotary-club-de-verrieres-le-buisson/evenements/>



Goldman

[concert-goldman](#), par tél : 06 82 13 96 61, ou en scannant ce QR code.

Merci à la mairie de Verrières-le-Buisson pour son soutien depuis de nombreuses années déjà, et qui met à notre disposition l'Espace Bernard Mantiene, 3 voie de l'Aulne 91370 Verrières-le-Buisson.

Merci aussi de votre soutien.

Dans l'espoir de vous retrouver aux différentes manifestations, je me permets de vous adresser tous nos meilleurs vœux pour 2025.

À très bientôt.

Florence Chiron

## La tête et les jambes...

### 1 – Concert « Au cœur de la nuit »

Le samedi 28 septembre 2024, en l'église Sainte-Foy de Morlaàs, le Chœur Corisande, dirigé par Marie Hulard, a donné un magnifique concert sur le thème de la nuit.



Ce concert, mêlant le sacré, le profane et la musique populaire, a offert un voyage à travers l'Europe avec des compositeurs allemands (Rheinberger, Mendelssohn, Sonnleithner), français (Lassus, Saint-Saëns, Ibert), hongrois (Kodaly), grec, nordiques (Rautaavara, Peterson-Berger, Gjeilo), mais également un voyage à travers les époques avec une musique allant de la Renaissance à nos jours.

Le public conquis et chaleureux a pu apprécier la prestation remarquable de Marie Hulard et de ses choristes sur le plan vocal et dans la mise en espace du chœur dans l'église, avec de nombreuses dispositions savamment étudiées en fonction des pièces interprétées.

Les choristes et les bénévoles de l'ARTC Pays d'Adour se sont ensuite retrouvés pour l'après-concert autour d'un buffet bien fourni par les « petites mains » de l'association. Merci à tous pour votre contribution au succès de la soirée.

### 2 – 15<sup>e</sup> édition du « Marche, Cours et Roule » de Lons



La ville de Lons, commune de l'agglomération paloise, organise chaque année une manifestation sportive appelée « Marche, Cours et Roule », dont les bénéfices sont reversés à une association. Cette année, c'est l'ARTC Pays d'Adour qui a été retenue.

Le dimanche 6 octobre 2024, profitant d'un soleil généreux, plus de 450 personnes, avec beaucoup d'enfants et quelques chiens, se sont retrouvées sur le parvis du magasin Auchan de Lons afin de participer à l'un des circuits prévus : un parcours familial de 6,6 km, un parcours de marche et course de 10,8 et 15,8 km, et un parcours de cyclotourisme de 52 km.

En fin de matinée, le « Lons *Cheerleading Team* », médaille d'argent aux mondiaux de la spécialité, a effectué une démonstration remarquée de ce sport. Puis a eu lieu le tirage d'une tombola fort bien dotée, permettant aux heureux gagnants de repartir avec des paniers bien garnis.



Merci aux bénévoles de l'ARTC qui ont participé à cette manifestation pour l'accueil du public le matin, la tenue de la caisse et l'animation du stand de notre délégation, ainsi que les signaleurs qui ont orienté les participants le long du parcours.

Merci également à Monsieur le maire de Lons, aux équipes du service des sports et des services municipaux, ainsi qu'aux jeunes des sections féminines hand et rugby qui ont secondé nos bénévoles.

### 3 – 14<sup>e</sup> dîner lyrique de l'ARTC

La 14<sup>e</sup> édition du Dîner Lyrique aura lieu les vendredi 15 et samedi 16 novembre 2023, au château de Franqueville à Bizanos.

Nous retrouverons cette année nos artistes partenaires et amis, Souad Natech, soprano, Jennifer Chenouri, mezzo et Guillaume Dussau, basse. Une nouvelle mezzo, Pauline Descamps, de Nice, viendra cette année compléter l'équipe ; quant au ténor Thierry de Marcle et au baryton Jean-Louis Mélet, ils feront également leur retour. Sylvie Barret-Nagrodski, cheffe de chant de l'Opéra national de Paris, sera au piano comme à l'accoutumée. Le choix de l'équipe artistique, animée par Guillaume et Sylvie, s'est porté sur l'un des plus illustres compositeurs français du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècle, Jules Massenet. Le public pourra ainsi apprécier des pièces célèbres, véritables « tubes » de l'opéra, extraits de *Manon*, *Don Quichotte*, *Werther*, *Thaïs*, *Cendrillon* et autres.

Nous retrouverons également le traiteur Adquat, de Nousty, qui collabore avec l'ARTC depuis plusieurs années pour la confection des repas, ainsi que la Cave de Crouseilles et les Producteurs de Plaimont pour les boissons.

### 4 – Des nouvelles de l'étude épidémiologique et du comité d'experts

C'est plus que jamais l'Arlésienne... mais le temps des services publics n'est pas celui des patients !

L'appel à candidature pour constituer un comité d'experts chargé de définir des orientations en matière de surveillance et de recherche des causes et facteurs de

risque liés aux glioblastomes et ses sous-types avait été lancé en mars 2023. Depuis, et ce malgré de nombreuses relances de la part de l'ARTC et de réponses évasives de la part de Santé publique France, rien n'a encore abouti. On peut s'interroger sur la volonté réelle des pouvoirs publics en charge de ce dossier.

En attendant, les professionnels des Pyrénées-Atlantiques, tant de Pau que de Bayonne, s'inquiètent, à juste titre, de la progression très importante du nombre de cas de glioblastomes.

### 5 – Les « Potes aux Roses » au 25<sup>e</sup> Trophée « Roses des sables » sous les couleurs de l'ARTC

Touchées par la disparition d'un ami atteint d'un glioblastome, deux dynamiques jeunes femmes se sont inscrites au prochain « Trophée Roses des Sables », du 14 au 26 octobre 2025.

Elles participeront à ce raid automobile 100% féminin sur les pistes marocaines, entre dunes, oueds et déserts, avec l'objectif de faire connaître l'ARTC et de récolter des fonds pour la recherche, comme elles l'expriment dans leur plaquette de présentation :

« Avec cette opportunité, nous souhaitons sensibiliser et agir pour la recherche sur les tumeurs cérébrales. Cette cause devient ainsi un moteur supplémentaire pour notre participation au Trophée Roses des Sables, nous permettant de soutenir une cause qui nous tient à cœur ».



Nous leur souhaitons un franc succès dans cette entreprise dont nous reparlerons au cours de 2025.

### 6 – Des amorces de projets pour début 2025

Nous commençons à réfléchir au programme des manifestations du premier semestre 2025, au cours duquel nous espérons organiser deux événements.

Nous avons engagé des réflexions avec notre amie Sylvie Barret-Nagrodski pour un récital de piano à quatre mains, avec sa consœur Sylvie Rambaud, comme en 2023.

Des contacts sont également pris avec plusieurs chœurs de haut niveau de la région paloise, en particulier l'« Ensemble vocal Émergence », pour un concert vocal.

Nous remercions notre équipe de bénévoles, toujours partants, et nos adhérents et sympathisants.

Marie-France et Jean-Pierre Gruet

## 2024, sur tous les fronts...

2024, année qui a débuté avec une multitude d'événements pour promouvoir l'action de notre association et lever les fonds nécessaires à la recherche médicale sur les tumeurs cérébrales et à l'amélioration des conditions de vie des patients.



Le 24 janvier, au cinéma de Castelginest, un concert avec le jeune compositeur interprète Fabrice Roux, emporté depuis (le 16 juillet) par un cancer du cerveau.

Sa musique, sa gentillesse, sa volonté faisaient de lui un être exceptionnel. Ses chansons étaient le reflet de ses émotions.

Le 22 mars, un concert d'une grande qualité à la salle de spectacle du Bascala de Bruguères, où le « Quatuor Rose » a magnifiquement interprété *Les Quatre saisons* de Vivaldi.



Le 4 avril, à la Brasserie du Stade Toulousain, une soirée de gala, organisée en partenariat avec l'association Golfique TBCO, au cours de laquelle les médecins chercheurs ont pu nous faire part de leurs travaux.



Intervention du Pr F.-E. Roux, neurochirurgien, chef du pôle Neurochirurgie et neurosciences au CHU de Toulouse.



Interventions des Drs V. Gouzé- Andersson et P. Dehors, chercheurs à l'Oncopole de Toulouse.



Le 7 juin, à l'église de Castelginest, un concert dans lequel l'ensemble vocal Continuo, composé de 50 choristes, nous a proposé le *Gloria*, le *Credo* et le *Magnificat* de Vivaldi.

Le 28 juin, à Catus dans le Lot, une soirée « Tum'dance » n° 2 a été organisée par Marion Potvin, qui a profité de cet instant pour officialiser l'ouverture de son antenne ARTC du Lot. Différents événements seront organisés afin

de promouvoir les actions d'ARTC auprès des malades et de la recherche.



N'oublions pas nos partenaires qui, chaque année, soutiennent notre action par leurs événements :



– la « Balade de l'espoir » à Simorre dans le Gers, avec sa responsable Florence Missud ;



– la « Foulée des Trois quilles » dans l'Aude et son président, Julien Carbonnell, accompagné de Patricia et Daniel Manzaneda, soutenus par Charlotte et Xavier Lablaude.

**Merci à tous les bénévoles ! Merci à tous !**

Luc Dalmonti

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 2 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

Maïthaa Le Du  
3 Bis rue de la Libération 69270 Fontaines-sur-Saône  
Tél. : 06 78 15 50 62  
Courriel : aura@artc.asso.fr



### ARTC Bordeaux-Aquitaine

Institut de Neurologie - GHPS  
47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris  
Tél. : 01 45 83 36 78  
Courriel : bordeaux-aquitaine@artc.asso.fr

### ARTC Île-de-France

Florence Chiron  
47 chemin des Hauts Graviers 91370 Verrières-le-Buisson  
Tél. : 06 82 13 96 61  
Courriel : idf@artc.asso.fr



**ARTC Nancy-Lorraine**

Institut de Neurologie - 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



TOULOUSE MIDI-PYRENEES

**ARTC Toulouse Midi-Pyrénées**

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

**Antenne du Lot**

Marion Potvin  
Le Château Haut 46150 Catus  
Tél. : 06 71 23 04 72  
marion.potvin973@hotmail.fr

**ARTC Fonds Thomas Berthy**

Marie-Claude Berthy  
Institut de Neurologie - GHPS  
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**  
**Institut de Neurologie**  
**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)**