

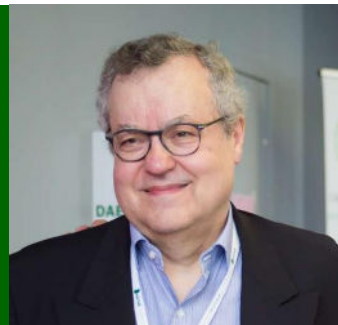
A.R.Tu.R. & vous

Numéro 2 ♦ Février 2020

Édito

Denis Brézillon

Vice-président d'A.R.Tu.R.



Je suis très heureux de vous présenter ce 2^{ème} numéro d'A.R.Tu.R. & vous, support d'information dédié aux patients et à leurs accompagnants.

Comme vous le savez sans doute, A.R.Tu.R. organise tous les deux ans au mois d'octobre un congrès médical pour les professionnels de santé. Nous, bénévoles de l'Association, y étions pour représenter les patients atteints d'un cancer du rein et leurs accompagnants. Nous en avons profité pour interviewer quelques médecins qui nous proposent dans ce numéro leurs regards croisés sur leur parcours vis-à-vis de cette pathologie. Sujet riche que nous continuerons à explorer dans A.R.Tu.R. & vous n° 3 !

Ce congrès médical nous donne aussi l'opportunité de créer des liens avec les médecins pour porter la parole d'A.R.Tu.R. dans les régions : vous verrez que notre agenda 2020 est ambitieux !

A.R.Tu.R. est, en effet, la seule association de patients atteints d'un cancer du rein ; sa vocation est donc nationale. Nous sommes là pour être votre porte-voix.

Au fil des pages, vous serez également intéressés, je l'espère, par les nouveautés annoncées au dernier congrès européen de l'ESMO et par les résultats de l'enquête mondiale de l'IKCC sur le cancer du rein. Notre ami Pascal, Arturien (c'est-à-dire bénévole de l'Association), vous parlera de sa vie avec le cancer du rein... et un diabète induit.

Bonne lecture !

Sommaire

02 Agenda

03 Grand angle

Paroles de médecins

07 Retour sur...

Congrès 2019 de l'ESMO

09 Coup de projecteur

Enquête patients 2018 de l'IKCC

13 Côté patient

Témoignage de Pascal Meyer

Les articles publiés dans A.R.Tu.R. & vous
ne peuvent être reproduits sans
l'autorisation expresse d'A.R.Tu.R.

Dépôt légal : Février 2020





La 14^{ème} Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.
se tiendra le jeudi 23 avril 2020 à Paris, à l'Institut Imagine
24, Boulevard du Montparnasse - 75015 Paris

Dans les prochains mois, des manifestations s'organisent en régions pour venir au plus près des patients et de leurs accompagnants !

Prochaines Rencontres Patients en régions, en partenariat avec A.R.Tu.R. :

LE MANS • Le 06 février 2020

Le Mans Innovation - Dr Eric Voog

57, Boulevard Demorieux – 72000 Le Mans

SAINT-ETIENNE • Le 25 mars 2020

Institut Cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth – Dr Cécile Vassal et Dr Aline Guillot

108 bis, Avenue Albert Raimond – 42270 Saint-Priest-en-Jarez

NICE • Le 10 juin 2020

Le Galet Hôpital Pasteur – Dr Damien Ambrosetti

30, Avenue de la voie romaine – 06002 Nice

NANCY • Le 16 juin 2020

Institut de Cancérologie de Lorraine – Alexis Vatrin et Dr Lionel Geoffrois

6, Avenue de Bourgogne – 54519 Vandœuvre-lès-Nancy

BORDEAUX • Le 18 juin 2020

CHU de Bordeaux – Pr Jean-Christophe Bernhard

Place Amélie Rabat Léon – 33000 Bordeaux

TOULOUSE • Le 26 novembre 2020

IUC Toulouse / Oncopole – Dr Loïc Mourey

1, Avenue Irène Joliot-Curie – 31059 Toulouse

Et à venir également :

BESANCON • Dr Antoine Thiery-Vuillemin / LYON • Dr Aude Fléchon et Pr Sylvie Négrier /

MARSEILLE • Dr Gwenaëlle Gravis / MONTPELLIER • Dr Rodolphe Thuret /

NANTES • Dr Frédéric Rolland / NIMES • Dr Pascal Volpé et Dr Angélique Chapelle /

RENNES • Dr Brigitte Laguerre / SAINT-LAURENT DU VAR • Dr Jean Claude Ortega /

STRASBOURG • Dr Philippe Barthelemy

Toutes les informations relatives à ces événements (dates, horaires, programmes...) seront disponibles sur le site de l'Association.

Rendez-vous sur le site **www.artur-rein.org** → Rubrique AGENDA



Paroles de médecins :

Interviews croisées

Lors du 8^{ème} congrès médical de Chantilly, oncologues et chirurgiens ont accepté de répondre à nos questions. L'occasion de revenir sur les avancées décisives qui ont marqué la prise en charge du cancer du rein au cours des dernières années.



Dr Bastien Parier

Chirurgien urologue à l'hôpital de Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre), il travaille en collaboration étroite avec Gustave Roussy.



Dr Eric Voog

Oncologue médical dans un centre libéral situé au Mans.

Dr Pascal Volpé

Chirurgien urologue à Nîmes, il intervient en étroite collaboration avec Oncogard.

Dr Angélique Chapelle

Oncologue médical à Nîmes, elle exerce au sein du groupe privé Oncogard.



Pourquoi êtes-vous devenu(e) spécialiste du cancer du rein ?

Dr Parier

La chirurgie du cancer du rein est passionnante et exigeante. C'est par elle qu'est né mon intérêt pour l'urologie, avec ce versant cancer, mais également l'aspect transplantation. A cette chirurgie complexe s'associe désormais à une dimension technologique, tout aussi captivante.

Dr Voog

Je me suis spécialisé dans le cancer du rein par le biais de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'urologie, que je coordonne depuis sa création, il y a près de vingt ans. Je suis ainsi devenu spécialiste en onco-urologie, et notamment dans le traitement des tumeurs du rein.

Dr Volpé

Au sein de notre groupe, composé de 8 chirurgiens, nous nous partageons les spécialités d'urologie. J'ai ainsi hérité de l'étiquette « rein » dès le départ, par affinité avec cette



chirurgie ; ceci, grâce aux professionnels rencontrés au cours de mon cursus d'interne et de chef de clinique.

Par la suite, avec l'arrivée du robot en 2009 – 2010, j'ai peu à peu opéré tous les reins, notamment les néphrectomies partielles.

Au total, notre centre réalise une cinquantaine de néphrectomies partielles chaque année. Et un peu plus encore de néphrectomies totales.

Dr Chapelle

A mon arrivée dans le groupe – qui compte 7 associés – je disposais d'une formation sur le cancer du rein. C'est donc naturellement qu'il m'a été proposé de continuer dans cette voie, lors de mon intégration dans le groupe. Je suis donc référente du cancer du rein, bien que m'occupant aussi d'autres pathologies.

Quelles sont les perspectives d'avenir dans le cadre du cancer du rein?

Dr Parier

Comme dans toutes les spécialités, nous avons évolué vers des chirurgies mini-invasives avec la coelioscopie, ainsi que l'avènement de la chirurgie robotique, dont l'intérêt n'est plus discuté pour les chirurgies partielles rénales ou les masses complexes.

La chirurgie robotique désormais bien maîtrisée poursuit son évolution avec des techniques toujours moins agressives pour le rein : clampage rénal partiel (arrêt de la circulation d'une partie du rein, le temps de retirer la tumeur), voire absence de clampage, énucléation tumorale plutôt que néphrectomie partielle (enlever la tumeur exclusivement en respectant tout le rein non malade).

Ces techniques permettent une meilleure préservation du fonctionnement rénal et améliorent les suites post-opératoires, sans dégrader les résultats carcinologiques.

Sur le plan médical, nous vivons également une petite révolution avec l'essor des immunothérapies qui s'imposent très rapidement en traitement de première ligne chez les patients métastatiques, tel que démontré au cours de ce congrès. De multiples essais sont en cours dans ce domaine.

Dr Voog

L'arrivée des combinaisons en première ligne représente un challenge remarquable.

Nous disposons aujourd'hui d'un meilleur recul.

Depuis l'Interleukine et l'Interféron, traitements de référence il y a encore quelques années, le chemin parcouru est colossal. Ces progrès donnent le vertige.

Alors que nous n'avions à l'époque pas d'autre alternative thérapeutique, une quinzaine de molécules sont aujourd'hui disponibles.

Dr Volpé

Nous poursuivons le développement du 3D, dans la continuité de la chirurgie robotique : imagerie et imprimante en 3 dimensions, modélisation... autant d'avancées vers une plus grande technicité.

Dans le cadre de l'imprimante 3D, notre équipe travaille avec une star-up nîmoise pour les patients présentant une tumeur du rein complexe. L'impression du rein en 3D nous permet d'appréhender au mieux la difficulté du geste opératoire, mais aussi d'informer le patient, images à l'appui, sur la complexité de l'intervention à venir. La prise en charge du patient s'en trouve alors totalement modifiée.



Dr Chapelle

Nous attendons beaucoup de l'association immuno – immuno et immuno – TKI.
Mais également d'essais cliniques, auxquels nous n'avons pas encore accès.

Comment les avancées de la médecine vont-elles modifier les modalités de prise en charge des patients ?

Dr Parier

En chirurgie, cette évolution vers une approche mini-invasive permet une diminution des taux de complication et des durées d'hospitalisation. La reprise des activités personnelles et professionnelles est assez rapide dans le cas des patients présentant des lésions localisées, diminuant d'autant l'impact personnel et sociétal de ce cancer du rein.

Dr Voog

Les patients vivent aujourd'hui beaucoup plus longtemps ; constat que nous faisons au quotidien. Avant l'ère de l'immunothérapie, nous parvenions déjà à chroniciser la vie de nos patients, avec les séquences dont nous disposions alors.

Mais depuis l'arrivée de l'immunothérapie, les perspectives sont immenses ! Les bénéfices sont immédiats et absolument évidents en termes de survie pour les patients qui en bénéficient.

Certains malades, pour lesquels nous avons une dizaine d'années de recul, vont très bien ; notamment certains patients métastatiques que nous continuons d'opérer.

Nous pouvons désormais parler d'une véritable chronicisation.

Les progrès et les bénéfices des nouvelles thérapeutiques sont tangibles. Nous le constatons tous les jours.

L'arrivée du Sutent a été décisive. Un chamboulement considérable dans la prise en charge des patients.

Dr Volpé

Lors de notre réunion de concertation pluridisciplinaire, qui réunit tous les 15 jours entre 12 et 15 médecins, tous les dossiers sont présentés. Toutes les néphrectomies partielles ou totales font l'objet d'une concertation avec les oncologues pour déterminer l'opportunité – ou non – d'un protocole ou d'un traitement néo-adjuvant.

Un nouveau dispositif, mis en place il y a 1 an, propose aux patients une prise en charge cohérente et coordonnée, en amont de la chirurgie. Le patient rencontre toute une palette de professionnels afin que les choses se déroulent le mieux possible le jour de l'intervention. Ce dispositif vise également une sortie à la fois plus précoce et dans de meilleures conditions.

Si la durée moyenne de séjour dans notre centre est aujourd'hui de 2 jours pour une néphrectomie partielle, une réflexion est actuellement menée sur la prise en charge ambulatoire de certains patients.

Dr Chapelle

Depuis le début de l'année 2019, un dispositif d'annonce des thérapies orales se développe au sein du groupe. Il permet au patient d'échanger avec une infirmière ou un pharmacien. Ces explications complémentaires, formulées par d'autres professionnels, sont rassurantes pour les uns et pour les autres.

Concernant les nouveaux traitements attendus (immuno – immuno et immuno – TKI), nous ne disposons pas d'un recul suffisant pour répondre.



Les bénéfices attendus visent bien entendu l'espérance de vie et la qualité de vie des patients, notamment grâce à une meilleure tolérance induite par l'immunothérapie (molécule unique). Nous espérons également, et fortement, de nouvelles possibilités en matière de traitements.

Quel est, selon vous, le rôle d'une association de patients ?

Dr Parier

J'attends d'une association de patients ce que propose actuellement A.R.Tu.R. avec, en premier lieu, un site mettant à la disposition de tous toute l'information essentielle. L'accès à des données fiables et de qualité, simples et adaptées au patient, triées par des professionnels, est extrêmement précieux. Le niveau d'information se doit d'être à la fois « haut de gamme » et suffisamment vulgarisé pour une bonne compréhension et une appropriation de l'information par le patient.

Une association de patients, c'est aussi bien sûr, un accompagnement pour ceux qui en ressentent le besoin. L'écoute offerte par vos bénévoles peut être une vraie aide à la reconstruction.

Enfin, c'est aussi une porte d'entrée pour ceux qui veulent aller plus loin, en aidant à leur tour les malades et leurs proches.

Dr Voog

Il est primordial que les patients qui en éprouvent le besoin puissent se sentir aidés et informés, en particulier par d'autres patients ayant un vécu similaire.

L'Association, ce doit être un espace d'échanges, en parallèle du corps médical. Du soutien et de l'information avant tout. J'y suis très attaché. C'est pourquoi nous avons développé l'an passé au Mans les rencontres A.R.Tu.R. Une excellente initiative, dont nos patients ont tiré un grand bénéfice !

La manifestation, qui a réuni une quarantaine de patients, a néanmoins nécessité l'implication des médecins, sur lesquels repose la promotion de l'événement. Nous souhaiterions réitérer l'expérience prochainement, et attendons beaucoup de cette deuxième rencontre à venir. L'enjeu pour nous est d'inscrire ces rencontres dans la durée. Il nous faut pour cela trouver de nouveaux thèmes, afin de « fidéliser » les patients, les proches, les familles et les médecins ayant déjà participé...

Dr Volpé / Dr Chapelle

Nous avons eu la chance de recevoir l'association A.R.Tu.R. l'an passé dans le cadre d'une rencontre patients. Les participants nous ont fait un retour extraordinaire. Sur la centaine de personnes conviées, une cinquantaine a répondu présent. Une réussite pour cette première manifestation. Nous avons désormais la volonté de pérenniser ce type d'actions, dont l'intérêt réside dans la qualité des sujets abordés et la possibilité de créer un lien privilégié avec les médecins et les Arturiens.

Le patient, qui se sent moins seul que derrière l'écran via lequel il s'informe généralement, est sûrement mieux compris. C'est là un point essentiel.

Contrairement au cancer du sein, pour lequel l'information et l'offre associative sont très développées, peu de choses sont disponibles sur le cancer du rein, hormis A.R.Tu.R., acteur de référence.

A suivre dans le prochain numéro d'A.R.Tu.R. & vous :

→ Les interviews du Pr Pierre Bigot, du Dr Brigitte Laguerre et du Dr Frédéric Rolland.



Congrès 2019 de l'ESMO

Cancer du rein : retour sur les dernières avancées

Par Nathalie Conte (PhD Immunologie) - The European Bioinformatics Institute, Cambridge (GB)

L'édition 2019 du congrès de l'ESMO (European Society for Medical Oncology), qui s'est tenue à Barcelone du 27 septembre au 1^{er} octobre 2019, a réuni plus de 28 000 personnes issues de 130 pays : chercheurs, cliniciens, personnels soignants, représentants de patients, industrie pharmaceutique et journalistes. Premier congrès européen sur le cancer, cette manifestation permet de faire le point et d'échanger sur les dernières innovations cliniques.

Les essais cliniques

Javelin-101 est un essai clinique de phase 3 qui mesure l'effet de la combinaison axitinib (inhibiteur de tyrosine kinase ou TKI) / avilumab (immunothérapie) versus Sunitinib (TKI) dans les cas de carcinome rénal métastatique en première ligne. Les premiers résultats montrent un effet marqué sur le délai de progression de la maladie. Celui-ci est allongé en cas de traitement par axitinib / avilumab versus Sunitinib.



Depuis quelques années, l'immunothérapie est utilisée avec succès dans un grand nombre de cancers et fait l'objet d'intenses développements en termes de recherche et clinique. L'immunothérapie est basée sur l'action de molécules qui agissent sur le système immunitaire du patient. En retour, ces cellules immunitaires qui sont stimulées, attaquent et détruisent la tumeur. Les premiers agents immunothérapeutiques testés dans le cadre du cancer du rein métastatique ont été le nivolumab + ipilimumab (essai clinique **Checkmate 214**). Ces molécules en combinaison ont montré un effet supérieur comparé au sunitinib chez les patients de pronostic intermédiaire et mauvais. Ces deux molécules en combinaison constituent désormais le traitement de choix pour ces patients dans de nombreux pays.

L'action de ces deux traitements d'immunothérapie n'est pas équivalente. Le nivolumab a une action antitumorale en monothérapie alors que l'ipilimumab seul montre une efficacité réduite. De plus, le nivolumab est en général mieux toléré que l'ipilimumab. La question est de savoir si l'action en combinaison est essentielle chez les patients.

L'essai clinique **TITAN-RCC** tente de répondre à cette question en proposant une approche novatrice « à la carte », selon la réponse observée chez les patients sous monothérapie. Les patients sélectionnés dans l'essai sont en première ligne ou deuxième ligne de traitement (vierge de tout traitement ou prétraités par TKI). Les patients ont d'abord été traités avec nivolumab en monothérapie et n'ont reçu l'ipilimumab que lorsqu'une progression de la maladie avait été observée. Les résultats préliminaires montrent qu'aucun effet secondaire indésirable additionnel lié à cette approche n'a été identifié. Un tiers des patients a montré une réponse sous nivolumab seul et la combinaison de thérapies a permis une réponse chez 37% des patients. Cette étude, qui est unique dans sa



méthodologie d'approche « à la carte », a montré des effets prometteurs. Une étude clinique de plus grande envergure permettrait cependant de valider ces résultats initiaux.

Identification de nouveaux biomarqueurs via les essais cliniques

Le cancer du rein est une maladie relativement hétérogène. Aussi, une meilleure classification de la maladie permettrait d'envisager des stratégies de traitement personnalisées et adaptées à chaque patient. Pour cette raison, l'identification de marqueurs pouvant prédire une réponse au traitement est très importante. Ces marqueurs peuvent être histologiques, sanguins, urinaires ou spécifiques à la tumeur et à son environnement immunologique.

L'essai clinique « Adapter » est très novateur ; il mesure l'effet d'un traitement d'immunothérapie (nivolumab) avant la chirurgie. Pour identifier les marqueurs génétiques liés à la progression ou à la résistance au traitement, des biopsies sont réalisées et analysées chez les patients, avant et durant le traitement. L'identification de ces marqueurs est primordiale pour pouvoir classer les patients et leur donner des traitements plus adaptés dans le futur. Actuellement en cours, cette étude est très prometteuse.

Lors de l'essai de phase 3 **Javelin 101**, dont nous avons déjà parlé, d'autres analyses visant à classer la réponse en fonction des patients ont montré un effet particulièrement efficace de la réponse en combinaison pour les patients n'ayant pas bénéficié de chirurgie cytoréductive. Des analyses génétiques des tumeurs de ces patients ont montré un profil génétique particulier. Ces résultats sont préliminaires mais montrent d'ores-et-déjà que l'identification de marqueurs génétiques peut permettre d'expliquer la réponse des patients au traitement et pourrait donc guider le choix thérapeutique dans le futur. Une étude associée à cet essai clinique concerne les cancers à composante sarcomatoïde, caractérisés par leur grande agressivité et leur mauvais pronostic de survie. Les combinaisons démontrent une efficacité particulièrement importante au niveau de la survie sans progression et de la durée de la réponse. Ces patients présentent un profil génétique particulier qui pourrait représenter la signature de l'efficacité du traitement en combinaison.

Des résultats similaires ont été observés dans l'essai clinique **Checkmate 214** (ipilimumab + nivolumab versus sunitinib) montrant que les patients avec des cancers à caractéristique sarcomatoïde présentent des réponses plus efficaces sous immunothérapie.

L'étude **NIVOREN GETUG AFU 26** vise à identifier des signatures immunologiques de réponse au traitement par nivolumab qui permettront dans le futur d'identifier les patients les plus à même de répondre à ces thérapies. Les données utilisées dans cette étude proviennent d'un essai clinique dont l'objectif est d'évaluer l'efficacité du nivolumab face au cancer métastatique après échec du traitement par TKI.

Ces études visant à identifier les biomarqueurs de réponse au traitement sont très importantes pour mieux classer les patients et définir quelle combinaison thérapeutique proposer. La recherche clinique est très active sur ce sujet ; elle permettra de proposer dans le futur un traitement personnalisé en fonction des signatures génétiques et cliniques de chaque patient.



Enquête patients 2018 de l'IKCC : **Les résultats**

En septembre 2018, l'**I**nternational **K**idney **C**ancer **C**oalition (IKCC) a mené une enquête mondiale auprès des patients atteints d'un cancer du rein et de leurs aidants, en collaboration avec différentes associations faisant partie du réseau (dont A.R.Tu.R.).

Ce sondage portait sur les thématiques suivantes :

- Connaissance et compréhension de la maladie
- Implication des patients dans les essais cliniques
- Qualité de vie
- Optimisation de la prise en charge de la maladie
- Prise de décision partagée



Les résultats obtenus, comparés à ceux des différents pays ainsi qu'aux résultats futurs, visent à mettre en évidence des tendances, des problématiques clés, des évolutions et des bonnes pratiques, afin d'optimiser les connaissances sur le cancer du rein et sa prise en charge.

Que retenir des résultats du sondage ?

- La France apparaît comme un exemple en matière de compréhension des patients, tant sur les aspects critiques de leur maladie lors du diagnostic que sur la communication quant aux options thérapeutiques disponibles.
- Les résultats ont mis en évidence un manque de discussion sur les essais cliniques, notamment lors des stades précoces de la prise en charge, et un besoin accru d'information et d'éducation sur les risques et les bénéfices liés à la participation à un essai clinique.
- En termes de qualité de vie, la quasi-totalité des patients se sont dits affectés par une dégradation de leurs conditions physiques (**92%**) et conditions psychosociales (**96%**). La moitié de ceux présentant des affections psychosociales en ont fait état auprès de leur médecin.
- De grandes disparités entre les pays ont été observées quant à la prise en charge de la maladie. La France demeure un modèle avec **67%** des français interrogés, qui déclarent ne s'être heurtés à aucune barrière d'accès à des soins de qualité (contre une moyenne de **39%** tous les pays confondus).
- Concernant la prise de décision partagée, **29%** des patients déclarent que leur stratégie thérapeutique a été décidée par le médecin seul. Quant à ceux ayant été impliqués dans la prise de décision, on remarque en France une forte implication des aidants et du médecin traitant.

Les actions identifiées par l'IKCC et les associations de patients

- Continuer d'informer sur les différents stades et types de cancer, ainsi que sur les options thérapeutiques disponibles.



- Eduquer et informer plus en amont les patients sur les essais cliniques, leurs risques et les bénéfices, pour favoriser une prise de décision éclairée, lorsque le malade se voit proposer de participer à un essai clinique.
- Encourager les patients à aborder avec leur entourage et l'équipe soignante les problèmes psychosociaux dont ils souffrent et les barrières qu'ils peuvent rencontrer dans l'accès à des soins de qualité.
- Poursuivre les actions engagées en faveur d'un suivi régulier, quel que soit l'âge, le genre ou le stade.
- Encourager la prise de décision partagée en soutenant les patients dans cette démarche, par la mise à disposition d'outils et d'informations aidant à la prise de décision.

Zoom sur les résultats français

Données démographiques : Qui a répondu ?

	France Nbre de répondants : 238 Résultats en %	Global Nbre de répondants : 1983 Résultats en %
Patients	78	71
Aidants, famille, amis	22	29
Sexe		
Sexe masculin	59	54
Sexe féminin	40	45
Non identifié	1	1
Tranche d'âge		
30 - 45 ans	15	20
46 - 65 ans	54	57
> 66 ans	31	20
Stades cancer		
Cancer localisé	18	23
Métastatique	52	44
Non identifié / rémission	30	33

43 pays ont participé, dont :

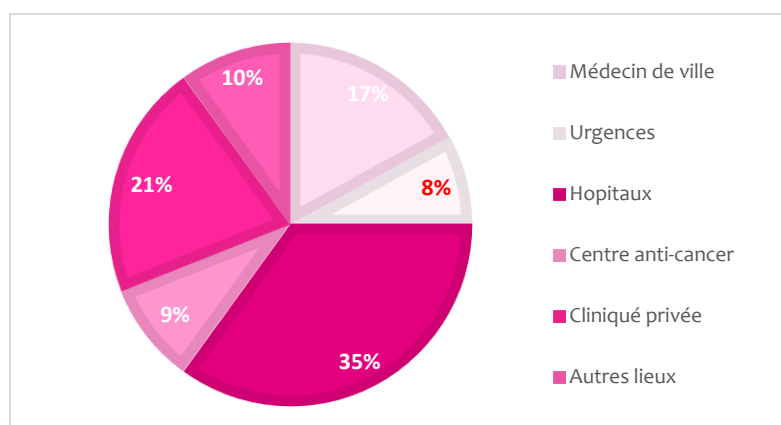
Allemagne,
Australie,
Brésil,
Canada,
Corée du Sud,
Etats-Unis,
Finlande,
France,
Inde,
Japon,
Mexique,
Pays-Bas,
Royaume-Uni.

1. Connaissance et compréhension de la maladie

- **Stade de la maladie au moment du diagnostic : 60%** des patients sont au stade 1 ou 2 de la maladie, **19%** sont au stade 3 et **21%** sont au stade 4.
- **Temps moyen pour établir un diagnostic correct : 57 %** des patients ont été correctement diagnostiqués en moins d'un mois. Les femmes et les patients âgés de moins de 30 ans ont connu un délai plus important dans l'établissement de leur diagnostic (résultats concordant avec les résultats internationaux).



■ Lieu de diagnostic des patients



Comparée aux autres pays, la France se différencie par une place importante des cliniques privées dans le diagnostic (21% vs 11%)

■ Compréhension des stades et des sous-types de la maladie (carcinomes à cellules claires et autres)

Une très bonne compréhension des stades et des sous-types de la maladie a été observée en France. Les résultats français ayant valeur d'exemple, ils devront faire l'objet d'une étude menée par l'IKCC, pour conduire à des actions d'amélioration applicables à l'ensemble des pays.

	France	Global
Aucune connaissance du stade	9%	20%
Aucune connaissance du sous-type	20%	43%
Aucune connaissance des options thérapeutiques	3%	21%
Aucune connaissance des recommandations thérapeutiques	4%	19%
Aucune connaissance du risque de récurrence	12%	28%
Aucune connaissance des chances de survie	14%	25%

2. Essais cliniques

En France, **59%** des patients présentant un cancer du rein métastatique ne se sont jamais vu proposer de participer à un essai (vs **70%** à l'international). Parmi ces patients, la plupart seraient ouverts à une participation, si la proposition leur était faite.

Ces propositions sont généralement faites après un premier traitement (**42%** en France vs **21%** International) plutôt qu'au diagnostic initial (**8%** en France vs **24%** International).

En France, **64%** des répondants déclarent avoir une bonne compréhension des risques et bénéfices liés à la participation à un essai (contre **47%** à l'international).

Les répondants ayant participé à un essai clinique témoignent d'un bon retour d'expérience (**83%** de patients satisfaits / très satisfaits).



Premiers motifs d'acceptation de participation à un essai clinique	Premiers motifs de refus
Volonté d'avoir de meilleurs soins (61%)	Manque de confiance (39%)
Aider la recherche (46%)	Peur du placebo (33%)
Avis du médecin (46%)	Manque d'information (11%)
Seule option thérapeutique possible (26%)	

3. Qualité de vie

On note des différences entre hommes et femmes en termes de bien-être physique et de conditions psychosociales.

Le bien-être physique des patients est affecté, quel que soit le stade de la maladie. La fatigue en est le principal signe, suivi par les désordres intestinaux, les dysfonctionnements sexuels et les crampes.

En France, **97%** des patients sont affectés par des troubles psychologiques, dont l'anxiété figure en tête. **Les femmes sont plus affectées par ces troubles, et ont davantage de mal à partager leurs difficultés.**

Dans l'ensemble, les patients diagnostiqués après 2014 **ont été plus négativement affectés** par les conditions physiques et psychologiques que ceux diagnostiqués avant cette date.

65% des patients ont communiqué les problèmes rencontrés aux professionnels de santé en charge de leur suivi. **88%** d'entre eux ont jugé leur intervention utile.

4. Prise en charge optimale

Des différences très importantes existent entre les pays concernant la prise en charge financière de la maladie. En France, celle-ci est réalisée presque exclusivement par l'Etat (**97%**), contrairement à d'autres pays, à l'instar des Etats-Unis, où la prise en charge relève principalement des assurances privées (**81%**). En Inde, les patients assument leur prise en charge par leurs propres moyens (**63%**).

C'est en France que l'on retrouve le plus fort pourcentage de patients (**64%**) n'ayant rencontré aucune difficulté en termes d'accès à des soins de qualité.

Le dernier examen de suivi datait de moins d'un an pour **84%** des patients, et de plus de trois ans pour **6%** d'entre eux.

5. Prise de décision partagée

73% des patients disent avoir été impliqués dans la mise en place de leur stratégie thérapeutique. Dans la majorité des cas, la prise de décision s'effectue conjointement avec le médecin, mais aussi après sollicitation de l'entourage et des aidants (notamment conjoints et enfants), ainsi que du médecin traitant.



Paroles de patient

Témoignage de Pascal Meyer

" Je suis Pascal MEYER, 59 ans, ancien cheminot jusqu'en octobre 2018, date à laquelle j'ai été réformé à la suite de problèmes de santé, qui ne me permettaient plus d'effectuer mon travail. Après plusieurs années passées à Paris et en Seine-et-Marne, je réside désormais à Rennes, en Bretagne.

Un soir d'avril 2013, alors que je m'apprête à me coucher, j'urine du sang et des caillots. Appel à SOS médecins, urgences de la clinique, scanner et... *« une masse appuie sur votre rein et le fait saigner ! ».*

Puis le chirurgien qui annonce qu'il faut m'enlever le rein, car il présente une lésion de 12 centimètres. J'ai donc subi une néphrectomie élargie en avril 2013.

Par la suite, j'ai lu dans l'analyse pathologique que la « masse, lésion » était un carcinome à cellules claires, classé PT3 a ; donc un cancer...

Après l'opération, je n'ai suivi aucun traitement, car il n'y avait pas de métastases déclarées sur le scanner comme sur la scintigraphie osseuse.

Puis scanner de contrôle tous les 6 mois, et découverte de métastases sur le pancréas en août 2016. Première opération. On enlève la tête du pancréas, le duodénum, la vésicule biliaire (*qui ne sert à rien, me dit-on !!!*) et la partie inférieure de l'estomac.



Puis nouveau scanner de contrôle 3 mois plus tard. Nouvelles métastases sur le pancréas. On enlève tout le pancréas. Je deviens alors diabétique !

Mais je n'ai toujours aucun traitement pour le cancer ; juste de l'insuline pour le diabète, et des comprimés pour la digestion, car le pancréas fournit aussi des enzymes digestives, que je n'ai plus.

J'ai adhéré à l'Association Française des Diabétiques de l'Ille-et-Vilaine. C'est mon oncologue, le Dr Brigitte Laguerre, du centre Eugène Marquis de Rennes, qui, en m'écoutant parler de mon diabète, du suivi, et de l'association AFD35, me parle d'A.R.Tu.R. J'ai alors consulté le site Internet de l'Association, et les informations que j'y ai trouvées m'ont décidé à y adhérer. J'ai donc rejoint A.R.Tu.R. début 2018.



Mon souhait : j'aimerais que l'on trouve enfin un marqueur dans le sang pour le cancer du rein, qui éviterait de découvrir une grosse tumeur qui propage des métastases dans le reste du corps. Je souhaiterais que la recherche avance aussi pour permettre un traitement préventif et éviter le développement des métastases.

J'ai trouvé également dans cette association d'autres malades avec lesquels parler et se donner mutuellement des conseils et des astuces pour mieux vivre avec notre maladie.

La maladie au quotidien, c'est toujours de la surveillance, mais aussi la découverte de bactéries dont il faut chercher la provenance ; et puis d'autres petites choses, anévrisme sur une petite artère, que

les radiologues voient au scanner, et dont je n'aurais sans doute jamais entendu parler...

Heureusement, je suis soutenu au quotidien par mon épouse, qui m'a toujours accompagné lors de mes hospitalisations et visites aux médecins, qui veille à ce que je prenne bien mes médicaments, mon insuline, et me demande si ma glycémie est bonne, car tout cela rythme désormais mes journées.

Au final, c'est surtout le diabète qui occupe mes journées, et me fait oublier le cancer. Mais le cancer se rappelle à moi tous les 4 mois, au moment du scanner et de la visite à l'oncologue, en espérant que ce dernier vous accueille toujours avec le même sourire et vous donne de bonnes nouvelles..."

Adressez un e-mail à asso-artur@artur-rein.org

→ Pour tout renseignement sur l'adhésion, le don ou le bénévolat.

→ Pour réagir à "A.R.Tu.R. & vous" ! Faites-nous part de vos commentaires et de vos suggestions.

Combattre le cancer du rein et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie