

A.R.Tu.R. & vous

Numéro 3 ♦ Janvier 2021

Édito

Professeur Arnaud Méjean

Président de la Collégiale d'Urologie AP-HP

Chef de service d'urologie / Hôpital Européen Georges Pompidou

Co-fondateur d'A.R.Tu.R.



Qui aurait pu penser qu'un virus d'une centaine de nanomètres (nm) pourrait paralyser le monde ? C'est pourtant ce à quoi nous assistons dans une confusion à laquelle s'ajoutent alternativement le doute, l'espoir, la rage ou l'incrédulité. Face à cette pandémie, les patients ont dû au mieux attendre leur prise en charge, au pire ignorer leur maladie. Et tout particulièrement les patients atteints de cancer, dont je rappelle qu'il s'agit de la première cause de mortalité devant les maladies cardiovasculaires.

Les dépistages, bilans et diagnostics ont été retardés et naturellement les prises en charge avec pour conséquence une surmortalité indéniable dont nous aurons les détails dans quelques mois.

Pourtant, les équipes médicales et leurs structures ont très vite réagi pour pallier cette deuxième catastrophe sanitaire. Les consultations par télémedecine, les circuits de soins sans COVID, les avis spécialisés et les meetings par visio-conférence ont permis de limiter la casse. Les diagnostics, les interventions chirurgicales ou les traitements systémiques ont pu être rapidement priorités et notamment pour le cancer du rein, nous avons réussi à rattraper le retard.

Face à une pandémie qui n'en finit pas, face à des méconnaissances incroyables sur les origines de ce virus et l'hôte intermédiaire, face à des plans gouvernementaux aussi erratiques qu'improvisés nous calfeutrant de couvre-feu en confinement, la seule réponse est de poursuivre sereinement notre œuvre, notre art et nos soins. Mais surtout, nous devons poursuivre tous ensemble les mesures de distanciation absolument capitales et courir vers le seul traitement disponible : le vaccin. Courage !

Sommaire

- 02** Actualités des derniers mois
- 05** Grand angle
Paroles de médecins
- 08** Coup de projecteur
Le point sur les traitements actuels
- 10** Côté patients
Témoignage d'une patiente

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

Dépôt légal : Janvier 2021





Côté radio



Patients Ensemble résulte d'une initiative groupée de 8 associations ayant décidé de lancer une web radio pour rompre l'isolement lors de la première vague de Covid-19, avec le soutien d'IPSEN France. L'objectif : donner la parole aux patients, aidants et professionnels de santé et tisser du lien entre tous. C'est tout naturellement que l'association A.R.Tu.R. s'est associée à cette aventure !

Retour sur les interviews de Gérard Conte, du Pr Arnaud Méjean & du Dr Pascal Volpé dans l'émission *Matin Soleil*

Gérard Conte

21 avril 2020

Membre de l'association A.R.Tu.R., Gérard Conte a apporté son témoignage sur son cancer du rein et la manière dont il a vécu la maladie durant le confinement.

« Mon cancer du rein a été diagnostiqué par hasard en décembre 2015 à l'occasion d'une échographie de contrôle, au cours de laquelle une grosseur anormale a été découverte. Je n'ai eu aucun signe avant-coureur avant cet examen. Le scanner a confirmé la présence d'une tumeur de six centimètres localisée dans le rein gauche. J'ai subi une néphrectomie totale en janvier 2016 à l'Institut Paoli-Calmette à Marseille, où je suis suivi. Six mois plus tard, le scanner de contrôle révélait la présence de métastases pulmonaires. J'ai démarré un traitement au Sutent® en novembre de la même année.

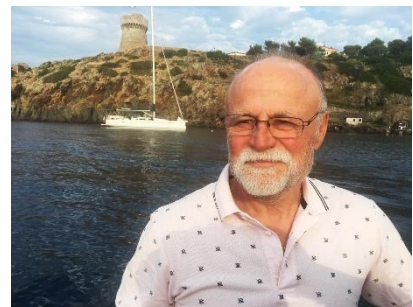
[...] Le traitement du cancer du rein est moins contraignant que celui d'autres cancers. Il consiste à prendre des comprimés le soir et n'impose pas de déplacement à l'hôpital. Nous avons cet avantage.

[...] Le confinement rajoute un peu de stress à une situation initiale déjà difficile. En tant que personne à risque, je n'ai pas fini d'être très prudent sur les conduites à tenir dans les mois qui viennent et dans l'attente d'un vaccin.

[...] Je m'astreins à une heure de marche quotidienne ; seule sortie que je m'accorde dans la journée. Je préconise la poursuite d'une activité physique en dépit du confinement, en se sécurisant au maximum par le port du masque et en privilégiant des endroits peu fréquentés.

[...] Les consultations avec l'oncologue se sont déroulées par téléphone durant le confinement, sauf urgence particulière.

[...] Si la guérison complète du cancer du rein métastatique n'est pas encore d'actualité, il me paraît important de faire le nécessaire dans les délais les plus courts possible et d'adapter son style de vie à la maladie pour éviter que celle-ci ne gagne trop de terrain. »



Retrouvez l'interview de Gérard Conte sur Patients Ensemble :

<https://podcast.ausha.co/patients-ensemble/matin-soleil-gerard-conte-patient-temoignage>



Pr Arnaud Méjean

Président de la Collégiale d'Urologie AP-HP
Chef de service d'urologie / HEGP (Paris)

3 juin 2020

Après avoir rappelé les préconisations d'usage sur le port du masque et les mesures d'hygiène, Arnaud Méjean a abordé les répercussions de l'épidémie sur les patients atteints d'un cancer du rein. Il est ensuite revenu sur l'étude Carmena, dont l'impact a été majeur sur la prise en charge des cancers métastatiques. Il a enfin évoqué la question des patients immunodéprimés en période de pandémie.



« Dans les pays industrialisés, les cancers du rein sont découverts fortuitement dans 70 à 80% des cas, à l'occasion d'un examen d'imagerie. Or, la pandémie de Covid-19 n'a pas permis aux patients d'effectuer leur échographie, leur scanner ou leur IRM, réalisés pour un autre motif. De nombreux examens d'imagerie n'ayant pu être planifiés, les diagnostics fortuits n'ont pu être faits. Il est à ce jour impossible d'évaluer la répercussion de la pandémie quant à l'aggravation de l'état des patients, chaque sujet étant différent et le cancer du rein étant caractérisé par une évolution lente. En revanche, nous avons observé des retards de prise en charge, qu'il sera difficile de combler dans les prochaines semaines. Je redoute l'apparition d'une vague médicale, avec un surplus de diagnostics de cancers du rein qu'il faudra traiter à la fin de l'année 2020 et au premier trimestre 2021. [...] Si les patients doivent continuer à vivre et à sortir, il est important pour eux de respecter de façon scrupuleuse les gestes barrières et les mesures d'hygiène. Leur entourage familial et amical se doit aussi d'être très précautionneux. »

Retrouvez l'interview du Pr Arnaud Méjean sur Patients Ensemble :

<https://podcast.ausha.co/patients-ensemble/matin-soleil-pr-arnaud-mejean-chef-de-service-medecin-zone-rouge>

Dr Pascal Volpé

Chirurgien urologue à Nîmes

3 juin 2020

Pascal Volpé exerce en Occitanie, région peu touchée lors de la première vague de Covid-19. Il a évoqué dans cette interview les conséquences de la pandémie sur la prise en charge des patients ainsi que les réorganisations opérées dans ce contexte inédit. Il a également rappelé les mesures à respecter.



« Les consultations ont été reportées ou annulées durant deux mois. Certains patients étaient inquiets à l'idée de se déplacer dans les lieux de soins. Nous les avons incités à consulter leur médecin généraliste ou spécialiste et à réaliser les examens qui leur ont été prescrits. Nous avons développé de nouveaux moyens de communication, tels que la téléconsultation. Nous nous sommes appliqués à rassurer les patients sur les conditions d'accueil au sein de notre établissement. Tout a été mis en œuvre pour qu'elles soient les meilleures possible, grâce à l'application d'un protocole très rigoureux.

Concernant la chirurgie, nous avons privilégié le court séjour afin que les patients passent le minimum de temps dans les services. Les personnes mises en attente ont repassé un scanner en amont de l'intervention. Une évaluation du risque Covid a également été mise en place afin d'adapter au mieux le suivi des malades.

[...] Nous observons des effets collatéraux du Coronavirus : prises en charge différées de deux ou trois mois, maladies plus évoluées chez des patients connus, dont certains ont attendu plus longtemps pour passer un examen complémentaire. A l'épidémie de Covid s'ajoutent donc une crise sanitaire liée aux retards de prise en charge ainsi qu'une crise sociale. »

Retrouvez l'interview du Dr Pascal Volpé sur Patients Ensemble :

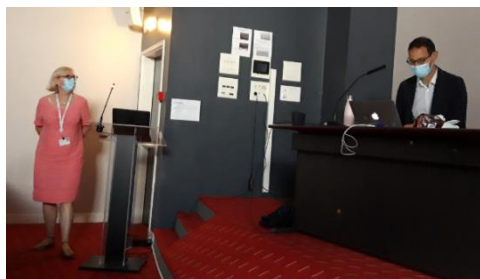
<https://podcast.ausha.co/patients-ensemble/matin-soleil-dr-pascal-volpe-chirurgien-urologue-medecin-en-zone-verte>



CANCER DU REIN, PARLONS-EN !

■ 17 septembre 2020 à Rennes

Les actualités et innovations dans la prise en charge du cancer du rein



Une conférence dédiée au grand public a été organisée par le Dr Brigitte Laguerre (Centre Eugène Marquis) en partenariat avec A.R.Tu.R. et de nombreux médecins spécialisés dans la prise en charge du cancer du rein.

Diverses thématiques ont été abordées lors de cette journée. Retrouvez toutes les présentations de cette conférence sur le site A.R.Tu.R. : <https://artur-rein.org/Actions%20Regions>

■ Du 29 au 31 mai 2020

Congrès de l'ASCO

Le meeting mondial annuel de l'**A**merican **S**ociety of **C**linical **O**ncology (**ASCO**) a confirmé les progrès considérables opérés dans la lutte contre le cancer tant sur le plan fondamental que du point de vue clinique et thérapeutique.

En bref :

La question du développement de thérapies combinées a dominé l'édition 2020 du congrès de l'ASCO avec des présentations de résultats actualisés d'études relatives aux combinaisons d'immunothérapie-immunothérapie et de thérapie ciblée-immunothérapie pour le traitement du carcinome rénal métastatique (RCC). Des données intéressantes qui répondent à un besoin non satisfait de traitement des RCC héréditaires et des RCC papillaires ont également été présentées, portant notamment sur un essai clinique intégrant un inhibiteur du HIF-2alpha pour la maladie de Von Hippel-Lindau (VHL). Enfin, l'identification de biomarqueurs d'immunothérapie pour les RCC avancés s'est avérée difficile et les mutations génétiques impliquées dans les tumeurs RCC restent à identifier.

■ Du 19 au 21 septembre 2020

Congrès de l'ESMO

Le congrès de l'**E**uropean **S**ociety for **M**edical **O**ncology (**ESMO**) constitue un rendez-vous majeur des acteurs européens de la cancérologie à l'occasion duquel sont présentées et débattues les dernières avancées en matière de soins, de traitements et de recherche clinique.

En bref :

Les deux dernières années ont été décisives dans le domaine du cancer du rein, en raison de l'approbation de plusieurs nouveaux médicaments et combinaisons de médicaments de première intention. Les présentations à l'ESMO 2020 ont consolidé notre compréhension de l'action à long terme de certains de ces agents, en particulier lorsqu'ils combinés. Des données attendues depuis longtemps ont été exposées, concernant notamment une nouvelle combinaison d'un médicament d'immuno-oncologie et d'un VEGFR TKI ou de nouveaux médicaments prometteurs pour le carcinome rénal à cellules non claires. Des informations supplémentaires sur les biomarqueurs pour la réponse et le pronostic du traitement du cancer du rein ont également été présentées.

Au vu de la situation sanitaire exceptionnelle, les deux grands congrès d'oncologie se sont déroulés cette année dans des conditions inédites, sous format virtuel.



Paroles de médecins

Interviews croisées

Lors du 8^{ème} congrès médical de Chantilly qui s'est tenu en octobre 2019, 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.



Pr Pierre Bigot

Chef de service d'urologie
CHU d'Angers



Dr Brigitte Laguerre

Oncologue médical
Centre Eugène Marquis à Rennes



Dr Frédéric Rolland

Oncologue médical
Institut de Cancérologie de l'Ouest à Nantes

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

Pr Bigot

C'est un concours de circonstances. Alors que je me destinais à la chirurgie viscérale, je suis devenu interne dans le service d'urologie. Le Professeur Azzouzi (CHU Angers) et moi-même nous sommes immédiatement bien entendus ; il m'a alors confié la prise en charge des patients atteints de pathologies du rein, lui s'occupant principalement des pathologies de la prostate.

Puis, après avoir exercé en tant qu'interne à Rennes, sous la supervision du Professeur Patard, spécialiste mondial dans la prise en charge du cancer du rein, j'ai intégré sur sa recommandation le groupe d'experts français sur les tumeurs du rein (CCAFU rein). J'ai alors rejoint des collègues spécialistes qui sont devenus mes amis (les Professeurs Bensalah et Bernhard). J'ai fini par compléter mon cursus en intégrant un laboratoire de recherche au National Cancer Institute à Washington pendant 1 an ½, où j'ai étudié la génétique du cancer du rein.

Dr Laguerre

Ma spécialisation en cancérologie rénale découle de la répartition des tâches au moment de mon arrivée dans le service. L'oncologue référent alors responsable de toute l'urologie a souhaité se détacher du rein ; je me suis donc vu attribuer la prise en charge des cancers du rein.

Avec l'arrivée des TKI et les avancées spectaculaires qu'ils ont induites, je me suis passionnée pour le traitement du cancer du rein et ai poursuivi dans cette voie pour devenir référence au sein de l'établissement dans lequel j'exerce.

Dr Rolland

C'est un peu par hasard que je suis devenu spécialiste du cancer du rein. Cette spécialisation résulte du partage qui s'est opéré au sein de l'équipe médicale.



Onco-urologue depuis 25 ans, je prends en charge plus spécifiquement les cancers du rein, mon domaine de prédilection.

En 2004 - 2005, j'ai eu la chance d'assister à l'avènement de nouvelles thérapeutiques, qui ont marqué une évolution extraordinaire dans le traitement du cancer du rein.

Nous partions de loin. A mes débuts, peu de médecins souhaitaient se spécialiser dans ce domaine tant les traitements étaient rares et peu efficaces. Seuls quelques rares patients tiraient bénéfice de l'Interleukine.

Le chemin parcouru en 15 ans est à la fois extraordinaire et enthousiasmant.

Il existe désormais des traitements efficaces. La recherche progresse... et les choses ont considérablement évolué !

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

Pr Bigot

A l'heure de l'immunothérapie, l'enjeu est d'étudier la réponse aux traitements pour adapter au mieux la prise en charge des patients. Il faut comprendre quel malade va répondre à quel traitement. La génétique constitue probablement un axe clé pour mieux caractériser la tumeur initiale et proposer aux patients le traitement le mieux adapté et le plus personnalisé.

L'étude du métabolisme me paraît aussi susceptible de représenter un axe de recherche d'avenir. Nous avons quelques pistes pour penser qu'il existe un lien entre alimentation et cancer du rein, en abordant notamment la question du métabolisme de la tumeur dont on sait qu'elle est consommatrice en glucose. C'est une question qui mérite d'être creusée et à laquelle nous nous intéressons avec mon équipe de recherche à Angers.

Dr Laguerre

La principale perspective est la chronicisation de la maladie. Les bénéfices qu'en retirent les patients sont extrêmement encourageants.

Dr Rolland

A l'avenir, nous serons en mesure de donner de nouveaux traitements aux patients, avec à la clé une progression en termes de survie. Notre nouveau challenge consiste désormais à guérir un nombre croissant de malades. Les progrès réalisés permettent aujourd'hui la survie prolongée de nombreux patients. Les délais actuels de survie étaient inimaginables il y a encore quinze ans.

En revanche, les guérisons véritables demeurent rares.

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

Pr Bigot

Nous vivons une époque formidable marquée par des modifications rapides et en profondeur dans la prise en charge des patients atteints de cancer du rein. Les traitements sont à la fois de moins en moins invasifs et de plus en plus efficaces. Nous pouvons espérer que les progrès de l'imagerie et de la chirurgie nous permettront de découvrir de plus en plus tôt les petites tumeurs et de les traiter de façon peu invasive tout en conservant le rein. Chez les patients atteints d'un cancer métastatique, nous pouvons espérer gagner encore en efficacité avec pour objectif ultime de trouver un traitement efficace pour tous les patients. Nos connaissances de cette maladie progressent très rapidement et nous avons multiplié par dix nos chances de faire disparaître totalement une maladie métastatique en moins de dix ans de recherche.



Dr Laguerre

Le critère biologique est primordial pour connaître les facteurs primitifs de la maladie et établir en conséquence le meilleur protocole de soins. Par ailleurs, une prise en charge multidisciplinaire est particulièrement importante pour l'orientation des patients. L'un des enjeux consiste à promouvoir les réunions de concertation pluridisciplinaire, notamment au sein de la communauté médicale, et faire évoluer les mentalités en communiquant sur les moyens dont nous disposons actuellement pour la prise en charge du cancer du rein, qui permettent de plus en plus la chronicisation de la maladie. Une réflexion relative au parcours de soins doit également être menée dans la perspective d'opportunités nouvelles : ouvrir un hôpital de jour ou une consultation à l'extérieur de l'hôpital, en partenariat avec la médecine de ville.

Dr Rolland

Les progrès de l'imagerie ont un retentissement sur le diagnostic. Nous n'avons pas encore de traitement adjuvant validé ; une déception jusqu'à maintenant. Quant au traitement des récives métastatiques, nous privilégions aujourd'hui l'immunothérapie. Peut-être verrons nous arriver demain une nouvelle classe de médicaments, qui seront utilisés seuls ou associés à d'autres thérapeutiques. Les perspectives sont infinies ! Tant que n'obtiendrons pas de bons résultats pour tous les patients, nous poursuivrons la recherche afin d'améliorer les prises en charge.

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

Pr Bigot

Une association de patients contribue à rompre l'isolement face à la maladie, dans lequel certains patients peuvent s'enfermer. Elle offre également un accompagnement précieux aux patients et à leurs proches. C'est un outil complémentaire indispensable à l'organisation médicale.

Dr Laguerre

A.R.Tu.R. offre aux patients un accompagnement ciblé et concourt à faire connaître la maladie au travers des personnes qui œuvrent pour l'Association.

Outil incontournable de l'Association, le site Internet est clair et riche en informations.

De plus, l'Association peut constituer une aide en matière d'éducation thérapeutique grâce à la contribution des *patients experts*. Le développement de l'action d'A.R.Tu.R. en régions est essentiel. Il permet de toucher au plus près l'ensemble des patients. A ce titre, il serait intéressant d'organiser la réunion annuelle en visio-conférence pour une retransmission directe aux patients ne pouvant assister à la rencontre parisienne.

Enfin, une association de patients peut donner davantage de poids vis-à-vis des tutelles et favoriser la validation de traitements et d'essais thérapeutiques dans des délais raccourcis.

Dr Rolland

Une association comme la vôtre a vocation à informer le public et diffuser des informations actualisées sur la maladie et les nouveautés en matière de prise en charge.

Nous avons reçu à Nantes il y a quelques mois les bénévoles A.R.Tu.R. pour une action d'information sous forme de stand à destination des patients et de leurs accompagnants. Le retour a été excellent.

Nous souhaiterions passer à l'étape suivante en organisant une journée d'information, car se rendre à Paris est parfois difficile pour nos patients.

L'enjeu est pour nous de diffuser l'information partout et à tous afin de rompre l'isolement. L'annonce du cancer est souvent un choc pour les malades et leurs proches. C'est pourquoi il est essentiel d'offrir un espace d'échanges dédié aux patients, qui leur permette de confronter leur expérience.

Dans cette optique, nous suivrons attentivement les évolutions de l'Association et son développement en régions, où la tâche est encore grande !



Le point sur les traitements actuels *Interview du Docteur Bernard Escudier*



L'arsenal thérapeutique dont disposent les médecins pour traiter le cancer du rein s'est considérablement étoffé au cours des dernières années. Jean Féraud (JF), bénévole de l'Association A.R.Tu.R., a interviewé le Docteur Bernard Escudier (BE) le 23 octobre 2020 afin de dresser l'état des lieux des thérapeutiques disponibles et des perspectives d'avenir. Oncologue à Gustave Roussy et président d'A.R.Tu.R., le Docteur Escudier est un spécialiste mondialement reconnu du cancer du rein.

1. L'immunothérapie

JF : L'immunothérapie est un traitement dont on entend parler depuis quelques années. Pourriez-vous nous expliquer son mode d'action sur les tumeurs ?

BE : Le but est d'activer le système immunitaire. Ce même principe était utilisé avec l'interféron ou l'interleukine 2 il y a 20 ans. Ce qui a changé avec l'immunothérapie de deuxième génération, c'est la compréhension des mécanismes de résistance des tumeurs au système immunitaire, c'est-à-dire les signaux négatifs empêchant le système immunitaire de fonctionner. C'est en levant ces signaux négatifs (PD1, CTLA4) que l'immunothérapie fonctionne.

JF : Dans quels cas l'immunothérapie est-elle généralement utilisée ?

BE : Elle est utilisée dans de nombreux cancers dans lesquels le système immunitaire est activé, notamment les mélanomes ou les cancers du rein ; mais on la prescrit en fait pour de très nombreux cancers.

JF : Existe-t-il de nouveaux médicaments ?

BE : Oui. Ce sont des anticorps anti PD1 (Nivolumab ou Pembrolizumab) ou anti CTLA-4 (Ipilimumab).

JF : Quels sont les principaux effets indésirables de l'immunothérapie ?

BE : En activant le système immunitaire, ces médicaments peuvent aussi entraîner des réactions « auto-immunes » contre les organes du patient. Tous les organes peuvent être ainsi touchés : peau, tube digestif, foie, poumon, etc. Ces effets secondaires sont en général traités par la cortisone qui freine le système immunitaire.

JF : Ces effets indésirables sont-ils durables ?

BE : En général, ils régressent en quelques jours ou quelques semaines, mais ils nécessitent parfois des traitements prolongés. Certains effets sont cependant définitifs, notamment les effets secondaires endocriniens (hypothyroïdie, diabète...)

2. Les thérapies ciblées

JF : Le terme de « thérapie ciblée » est souvent utilisé dans le parcours des patients pour désigner un traitement. Pourriez-vous nous expliquer son mode d'action sur les tumeurs ?



BE : Il s'agit de médicaments qui visent une « cible » particulière ; dans le cas des cancers du rein, essentiellement le VEGF, responsable de l'angiogenèse, phénomène de vascularisation excessive des tumeurs.

JF : Dans quels cas ces médicaments sont-ils généralement utilisés ?

BE : Ils sont désormais utilisés dans la majorité des cancers, mais les cibles sont différentes.

JF : De nouveaux médicaments ont-ils fait leur apparition ?

BE : Effectivement, de très nombreux médicaments de ce type ont été développés pour le traitement des cancers du rein : Bevacizumab, Sunitinib, Sorafenib, Temsirolimus, Pazopanib, Axitinib, Everolimus, Cabozantinib.

JF : Quels sont les principaux effets indésirables de ces traitements ?

BE : Ils agissent principalement sur la tension artérielle et la protéinurie ¹. Il s'agit là d'effets directs. Les effets indirects sont digestifs (diarrhée, perte de goût, mucite ²), cutanés (syndrome main-pied, changement de couleur de peau et de cheveux, éruption) ou fatigue.

JF : Les effets sont-ils durables ?

BE : Les effets disparaissent en général rapidement quelques jours après l'arrêt du traitement.

3. L'association de médicaments

JF : Des associations de médicaments sont-elles prescrites ?

BE : Depuis deux ans, deux associations ont été approuvées, qui sont devenues le traitement de première intention du cancer du rein :

1. L'association Nivolumab-Ipilimumab, soit deux immunothérapies différentes.
2. L'association Pembrolizumab-Axitinib, soit une immunothérapie + une thérapie ciblée.

JF : Sur quels critères vous basez-vous pour choisir l'une ou l'autre de ces associations ?

BE : Le choix est fonction de certains critères cliniques ou histologiques ³ mais les deux thérapies peuvent être choisies.

JF : Comment améliorer le traitement du cancer ?

BE : On attend beaucoup des associations triples, comme celle associant par exemple le Nivolumab-Ipilimumab-Cabozantinib, qui sont actuellement en essai clinique.

JF : Existe-t-il de nouvelles pistes de traitement ?

BE : Deux pistes importantes sont aujourd'hui à l'étude :

1. Des médicaments qui potentialisent nos médicaments actuels (exemple : un médicament qui pourrait augmenter l'efficacité du Cabozantinib)
2. Des médicaments encore plus sélectifs, comme les inhibiteurs de HIF (« hypoxia inducible factor »), contrôlant mieux encore l'angiogenèse.

¹ La protéinurie désigne une concentration anormale de protéines dans les urines.

² La mucite désigne une inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux.

³ L'histologie désigne l'ensemble des caractéristiques d'une tumeur, établies lors de l'examen anatomopathologique. L'apparence des tissus permet de déterminer la nature de la tumeur et son degré de gravité. L'histologie contribue à évaluer le pronostic du cancer et à définir le traitement le plus adapté.



Témoignage d'une patiente

Après la découverte en 2005 d'un cancer du rein localisé, Catherine a connu une longue période de rémission. Une rechute tardive lui est annoncée en 2015. Traitée depuis 5 ans par chirurgie et radiologie interventionnelle, elle s'apprête à démarrer un traitement associant immunothérapie et thérapie ciblée.

"Avant de témoigner de mon parcours et de mon histoire, je précise au préalable être intimement liée à l'Association A.R.Tu.R., bien que n'étant pas adhérente. Mon conjoint y est bénévole.

Je m'appelle Catherine. Je suis née en 1962 à Troyes. Je suis mariée depuis près de 40 ans et de notre union sont nées deux filles : la première en 1983 à Béziers et la seconde en 1987 à Prades. Mon mari a changé 10 fois d'affection au cours de ses 39 années de carrière, soit un total de 9 déménagements qui n'ont évidemment pas favorisé mon suivi médical.

J'ai toujours eu une hygiène de vie presque exemplaire. Je n'ai jamais fumé ni bu d'alcool. En tant que mère au foyer jusqu'au début des années 2000, j'ai toujours pris le temps de cuisiner et d'éviter au maximum la consommation de plats cuisinés industriels.

En 1998, nous emménageons à Marseille où je deviens en 2001 monitrice d'auto-école. Début 2005, une consultation gynécologique pour de petites douleurs abdominales conduit mon médecin à me prescrire une échographie. Lors de cet examen, une tumeur rénale d'environ 40 mm est détectée sur le rein droit. Je suis alors prise en charge très rapidement à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille pour y subir une néphrectomie totale (glande surrénale comprise). Les analyses des tissus montreront à posteriori qu'il s'agissait d'un adénocarcinome à cellules claires. A la suite de cette intervention, le chirurgien demande à mon généraliste la mise en place d'un suivi semestriel durant cinq ans (échographie abdominale, radiographie du thorax et bilan biologique). Bien qu'inquiétante à cette époque, l'annonce du cancer ne m'avait que peu affectée moralement. L'inquiétude et le stress se sont dissipés assez rapidement car ma mère, qui avait subi la même opération dix ans auparavant, se portait depuis plutôt bien. En février 2015, alors que mon mari est en poste à Limoges, une scintigraphie de la glande thyroïde révèle l'évolution de nodules pour lesquels je suis suivie depuis quelques mois. Ceux-ci sont

devenus « capricieux » et ont augmenté de volume. Une thyroïdectomie totale est pratiquée au mois de mars au CHU de Limoges. L'inquiétude qui m'avait quittée quelques années auparavant ressurgit bien entendu mais elle aussi s'estompe au bout de quelques semaines car je prépare, je l'espère, notre dernier déménagement.

Octobre 2015 est marqué par le départ en retraite de mon époux. Nous emménageons enfin chez nous dans notre petit village situé au pied des Alpilles. Je vais pouvoir enfin bénéficier de stabilité géographique et profiter pleinement de notre petit havre de paix qui nécessite néanmoins quelques travaux de rénovation.

En mai 2018, deux tumeurs sont détectées lors d'une échographie abdominale de contrôle. Elles seront confirmées quelques jours plus tard par un scanner : l'une mesurant 60 mm se situe sur le pancréas ; l'autre de 50 mm se trouve dans le foie.

A cette annonce, le monde s'écroule pour mon mari et moi. Mes nuits s'assombrissent, deviennent courtes et me paraissent pourtant interminables. Les journées ne sont pas plus joyeuses, mais fort heureusement je bénéficie du soutien affectueux et inconditionnel de mon époux. Mon fardeau paraît plus léger puisque nous sommes deux à le porter.

Le premier rendez-vous à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) à Marseille a lieu moins d'une semaine après le scanner. Alors que nous attendons la peur au ventre dans la salle d'attente, nous sommes reçus dans l'heure qui suit notre arrivée par un chirurgien. Après nous avoir patiemment écoutés (« patiemment » car dans ces moments-là, on chuchote plutôt qu'on ne parle) et examiné le scanner, le médecin prend une feuille de papier, dessine les organes, situe mes tumeurs et nous annonce qu'il s'agit probablement de métastases de mon cancer du rein. Il nous explique clairement et d'une voix apaisante comment il propose de



les retirer. Seule incertitude, dit-il, peut-être faudra-t-il également enlever la rate, mais cela reste hypothétique.

Le pronostic est plutôt bon. Naturellement, des examens complémentaires sont nécessaires et un rendez-vous est programmé la même semaine avec l'urologue de l'IPC.

Nous sortons de cette consultation le cœur plus léger mais l'inquiétude ne disparaît pas pour autant. La suite est simple : rendez-vous avec l'urologue de l'IPC qui programme un scanner complet, une scintigraphie osseuse et une biopsie des deux tumeurs.

La biopsie confirmera qu'il s'agit bien de métastases du cancer du rein. Je suis opérée le 31 juillet 2018. Les deux métastases sont retirées et la rate est conservée. A l'issue de cette intervention, je passe sept jours emplies de douleurs en soins intensifs. Je sors de l'Institut le 12 août. La convalescence est assez longue et mon dos me fait plus souffrir que mon intervention.

Fin novembre 2018, au cours d'un scanner de contrôle, il est constaté qu'un nodule surrénalien gauche a augmenté de volume, passant de 18 à 22 mm. Une biopsie sous anesthésie locale est alors programmée début décembre mais celle-ci ne se passe pas bien. Elle doit être reportée en raison d'une douleur persistante durant la ponction.

Janvier 2019, une nouvelle biopsie sous anesthésie générale est pratiquée. Tout se passe bien cette fois-ci et l'analyse conclut à une métastase du cancer du rein.

Février 2019, cinq séances de radiothérapie sont programmées pour traiter ce nodule de la glande surrénale.

Les scanners trimestriels montreront à terme l'efficacité de ce traitement. En mars 2019, je deviens mamie d'un petit garçon. Cet événement nous remet du baume au cœur et nous fait oublier pour un temps toutes nos petites misères. Les scanners trimestriels réalisés fin 2019 et début 2020 ne dévoileront plus rien mais au mois de juillet 2020, je deviens

sujette aux vertiges et ai l'impression d'avoir souvent la tête lourde.

Août 2020, je traverse seule le couloir parsemé de photos lumineuses des calanques marseillaises qui mène à la salle d'attente du scanner, mon conjoint étant contraint de m'attendre à l'extérieur de l'IPC compte tenu des restrictions sanitaires.

L'examen révèle l'augmentation de volume d'une lésion rénale gauche et l'apparition d'une lésion cérébelleuse droite de 22 mm.

Je ne peux partager les résultats d'examen et dois faire face seule à ces mauvaises nouvelles. J'envoie un texto à mon mari, le prévenant qu'on repart en galère. Je devine qu'il va être très affecté, mais je sais aussi, comme il le dit souvent, qu'il sera à mes côtés pour ramer avec moi.

Heureusement, l'urologue l'autorise à suivre la consultation téléphoniquement ; ce qui nous permet d'être à deux pour écouter car, submergée par l'émotion et l'angoisse, je peine à être très attentive à ses propos. Elle nous explique alors clairement les thérapies qu'elle va proposer en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Au mois de septembre, ma lésion cérébelleuse est traitée par trois séances de radiothérapie et le nodule du rein gauche par cryothérapie.

Mon dernier scanner semble montrer les bons résultats de la cryothérapie. En revanche, dès lors que j'arrête la cortisone, je souffre toujours de vertiges. Le scanner cérébral passé fin 2020 se révélera rassurant. La maladie a néanmoins progressé au niveau du rein. Je dois débuter en février prochain un traitement associant immunothérapie et thérapie ciblée.

Je demeure confiante en l'avenir, en notre médecine et en notre personnel soignant, malgré quelques « coups de blues ».

Je profite de ce témoignage pour remercier sincèrement tout le personnel soignant et administratif de l'IPC, et plus personnellement les Docteurs Gwenaëlle Gravis, Jean Izaaryene, Jacques Ewald et Naji Salem."



INFOS-FLASH

La Rencontre Patients 2021 aura lieu le jeudi 6 mai.

La journée mondiale 2021 du cancer du rein se tiendra le jeudi 17 juin.

Retenez les dates !

A.R.Tu.R.

9, rue Nicolas Charlet
75 015 Paris



01 83 81 80 82



<https://artur-rein.org/>



[@AssoARTuR](#)



asso-artur@artur-rein.org

Adressez-nous un e-mail :

- Pour tout renseignement sur l'adhésion, le don ou le bénévolat
- Réagissez à A.R.Tu.R. & vous. Faites-nous part de vos commentaires et suggestions !