

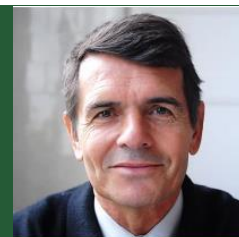
A.R.Tu.R. & vous

Numéro 8 ♦ DÉCEMBRE 2024

Édito

Bernard Escudier

Oncologue à Gustave Roussy



Chères lectrices, chers lecteurs,

Je suis heureux de vous présenter cette nouvelle édition consacrée en grande partie à la recherche médicale, avec les avancées rapportées au congrès européen de cancérologie (ESMO) et des informations sur une grande étude clinique européenne à l'initiative de la France, le projet CARE1. La recherche médicale est en effet essentielle, face aux 138 000 nouveaux cas annuels de carcinome rénal à cellules claires en Europe, afin d'améliorer le pronostic et la prise en charge des patients porteurs de cancer du rein métastatique.

Le projet CARE1 incarne d'ailleurs une de ces questions ambitieuses. Initié en mai 2023 sous la direction du Pr Laurence Albiges au sein de Gustave Roussy, cette étude académique européenne cherche à définir le meilleur traitement de première ligne pour les formes métastatiques du cancer du rein à cellules claires. Portée par une dynamique européenne et soutenue par l'association A.R.Tu.R., CARE1 symbolise l'avenir de l'oncologie : collaboration, innovation et personnalisation des soins.

L'ESMO 2024 confirme également le dynamisme de la recherche en oncologie. Certes l'étude TiNivo-2 vient de prouver l'inefficacité flagrante de certaines associations en 2^e ligne mais SUNNIFORECAST ouvre une nouvelle voie de traitement pour les cancers du rein non à cellules claires. Vous verrez aussi comment le belzutufan, cet inhibiteur de HIF, offre quant à lui de nouvelles et prometteuses perspectives pour les cancers du rein à cellules claires.

Dans ce 8^e numéro, nous vous présenterons brièvement l'IKCC, une fondation internationale qui œuvre chaque jour pour les patients et les aidants.

Il se conclura comme souvent par le témoignage d'un patient relativement jeune qui nous expliquera comment la maladie a affecté son quotidien.

« La recherche médicale n'a pas de fin : chaque réponse soulève de nouvelles questions, et chaque espoir trouvé éclaire un chemin à explorer ». Jean Bernard, médecin et hématologue français.

Bonne lecture !

Sommaire

02 Grand angle

CARE1 : une étude académique européenne

04 Coup de projecteur

Retour sur l'ESMO 2024

05 L'IKCC : ses missions

06 Parole de patients

Témoignage de Laurent Sabathier

Les articles publiés dans A.R.Tu.R. & vous
ne peuvent être reproduits sans
l'autorisation expresse d'A.R.Tu.R.
Dépôt légal : décembre 2024





CARE1 : une étude académique européenne

Les explications du docteur Bernard Escudier

oncologue à Gustave Roussy

Président de l'association A.R.Tu.R.

CARE1 : un essai clinique randomisé européen

Pourquoi un projet européen ?

En 2020, l'Europe comptait plus de 138 000 nouveaux cas de carcinome rénal à cellules claires, le plus fréquent des cancers du rein, responsable du décès de 50 000 personnes (source GLOBOCAN).

Pour faire face à cette problématique majeure, une collaboration européenne semblait essentielle. L'étude CARE1 pose les prémices de cette collaboration en s'appuyant sur un consortium réunissant des centres cliniques de plusieurs pays européens. Cette approche permet de:

- Poser des questions pertinentes pour les patients et les professionnels de santé,
- Renforcer le réseau européen de recherche en oncologie.

Le but de l'étude

CARE1 est une étude européenne académique destinée aux patients atteints d'un cancer du rein à cellules claires métastatique. Elle cible les patients recevant pour la première fois un traitement standard de première ligne.

Pour rappel, ces traitements se répartissent en deux approches distinctes :

1. Trois combinaisons associant **immunothérapie et thérapie ciblée** (anti-angiogénique).
2. Une combinaison associant **deux immunothérapies** (nivolumab + ipilimumab)

Les questions clés

En l'absence de biomarqueurs formels et d'études comparatives, plusieurs interrogations demeurent :

- Comment choisir entre ces deux approches thérapeutiques ?
- Quelle est la meilleure stratégie de première ligne pour chaque patient ?

À ce jour, les choix thérapeutiques de première ligne relèvent en grande partie de l'empirisme. L'objectif principal de CARE1 est donc de déterminer si un biomarqueur peut aider à choisir la meilleure combinaison de traitement pour les patients atteints de ce cancer.



Déroulement de l'étude

On sait par expérience que les tumeurs exprimant fortement le biomarqueur PD-L1 (également appelé PD-L1 positif ou PD-L1+) pourraient mieux répondre à la combinaison de deux immunothérapies (nivolumab + ipilimumab). Cependant, cette hypothèse reste à vérifier.

Ainsi, **le rôle de PD-L1 sera central dans l'étude CARE1**, pour évaluer et guider le choix du traitement optimal.

Les cohortes de CARE1

L'étude prévoit l'inclusion de **1 200 patients répartis sur 8 pays** participants : France, Allemagne, Espagne, Pays-Bas, Italie, Autriche, République tchèque et Grande-Bretagne.

- **En France** : les inclusions ont débuté et 400 patients sont attendus dans plus de 20 centres hospitaliers.

Les associations de patients partenaires

Deux associations de patients sont partenaires du projet CARE1 :

- A.R.Tu.R.,
- International Kidney Cancer Coalition⁽¹⁾ (IKCC)

Les conseils d'A.R.Tu.R. :

- Votre oncologue vous propose de participer à l'étude CARE1, lancez-vous, n'hésitez pas ! Toute l'équipe A.R.Tu.R. sera là pour vous accompagner,
- Si un traitement de première ligne vous est proposé sans mention de l'étude CARE1, **posez la question à votre médecin** pour savoir si vous êtes éligible à cet essai.

Pilotage du projet



CARE1 est un projet européen coordonné par Gustave Roussy initié le 1^{er} mai 2023. Axé sur des essais cliniques pragmatiques, il vise à améliorer le traitement de première ligne des patients atteints de cancers du rein métastatiques en tirant parti d'un réseau académique unique en Europe⁽²⁾.

Il est coordonné par Le Pr Laurence ALBIGES

(1) pour plus d'infos, rendez-vous page 5

(2) source : site web de Gustave Roussy



RETOUR SUR L'ESMO 2024

Entretien avec le docteur Bernard Escudier

Retour sur l'ESMO 2024

Cette année, le congrès de la Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO) s'est tenu du 13 au 17 septembre 2024 à Barcelone, en Espagne. À la suite de ce congrès, le docteur Bernard Escudier a choisi les études importantes sur lesquelles il lui semblait essentiel d'informer nos lecteurs

L'étude TiNivo-2

Cette étude concerne les patients atteints d'un cancer à cellules claires ayant déjà reçu un traitement de première ligne et chez lesquels la maladie a progressé. Son objectif était de répondre à la question suivante : **en deuxième ligne de traitement, l'immunothérapie conserve-t-elle un véritable intérêt thérapeutique pour le patient qui a déjà reçu une immunothérapie ?**

L'étude TiNivo-2 a permis aux chercheurs de comparer l'efficacité de deux approches :

- l'association nivolumab (immunothérapie) + tivozanib (thérapie ciblée)
- le tivozanib en monothérapie.

Les résultats de l'étude TiNivo-2 montrent qu'en deuxième ligne de traitement, l'association nivolumab + tivozanib n'est pas plus efficace que le tivozanib administré seul. Elle entraîne des risques inutiles de toxicité chez le patient et des dépenses supplémentaires, sans justification thérapeutique.

L'étude SUNNIFORECAST

Cette étude est destinée aux patients atteints de cancers du rein non à cellules claires, tels que les cancers papillaires et chromophobes. Son objectif était de comparer l'efficacité du traitement standard (anti-angiogénique) à celle d'une combinaison de deux immunothérapies : l'ipilimumab + le nivolumab.

Les résultats montrent que cette combinaison de deux immunothérapies offre un bénéfice réel en termes de survie à un an, en particulier dans les cancers à cellules papillaires.

Il est donc fort probable que cette association devienne l'un des traitements possibles pour les cancers du rein non à cellules claires.

Le belzutifan : quoi de nouveau ?

Le Dr Bernard Escudier avait brièvement évoqué les caractéristiques de cette nouvelle molécule lors de notre dernière interview⁽¹⁾. Le belzutifan est un inhibiteur des facteurs induits par l'hypoxie **HIF**⁽²⁾ (*Hypoxia-Inducible Factors*). Ce médicament, déjà utilisé aux États-Unis, a récemment été approuvé par l'EMA (*European Medicines Agency*).

Le belzutifan semble particulièrement efficace en deuxième et troisième ligne de traitement du cancer du rein métastatique à cellules claires. Compte tenu de ses propriétés prometteuses, il pourrait à terme être introduit plus tôt dans la prise en charge de ce type de cancer et même être prescrit en traitement adjuvant en association avec le pembrolizumab (une étude est en cours). Cette molécule ouvre par conséquent de nouvelles perspectives significatives pour la recherche sur le cancer du rein.

(1) Voir A.R.Tu.R. & vous n° 7

(2) HIF est associé à une activité cancéreuse accrue lorsqu'il est surabondant dans les cellules. Le belzutifan est un Inhibiteur de HIF.



Présentation

Au cours de divers échanges, vous avez sans doute entendu parler de l'IKCC, l'International Kidney Cancer Coalition (Coalition internationale contre le cancer du rein). Cette coalition bénéficie du statut d'une fondation et est domiciliée aux Pays-Bas. C'est l'IKCC qui, à l'échelle mondiale, fédère les associations de patients nationales œuvrant dans le cadre du cancer du rein.

Un réseau international

L'IKCC rassemble aujourd'hui près de 60 organisations nationales venant d'une trentaine de pays répartis sur les cinq continents. A.R.Tu.R. fait partie de ce réseau depuis juillet 2015.



Les missions de l'IKCC

Voici les principaux axes d'actions de l'IKCC :

- **Renforcer les capacités des associations affiliées** pour soutenir efficacement les patients atteints d'un cancer du rein,
- **Plaider pour l'accès aux meilleurs soins** pour tous les patients,
- **Accroître la sensibilisation mondiale** au cancer du rein,
- **Fournir des informations crédibles et à jour** sur le cancer du rein,
- **Promouvoir la voix des patients** dans les activités de recherche à travers le monde.

L'IKCC organise :

- Chaque année, **la Journée mondiale du cancer du rein**, en définissant les thématiques et en établissant un plan de communication, ainsi que
- **Le sommet mondial sur le cancer du rein**, qui réunit les associations de patients du réseau.
- Tous les deux ans, **l'enquête Patients** pour laquelle vous avez sûrement été sollicités récemment.

Elle participe et publie des résumés pour les événements médicaux annuels suivants :

- Le congrès de l'**ASCO** (American Society of Clinical Oncology).
- Le symposium de l'**ASCO GU** (GU=Genitourinary) sur les cancers génito-urinaires.
- Le congrès de l'**ESMO** (European Society for Medical Oncology)

Pour en savoir plus sur l'IKCC, allez à :
<https://ikcc.org>



Témoignage de Laurent Sabathier



Aujourd'hui âgé de 47 ans, je réside à Ezanville dans le Val-d'Oise (95), où j'occupe un poste de juriste en charge des marchés publics au sein de la communauté d'agglomération Plaine Vallée. Je vis en couple et suis l'heureux papa de deux filles, âgées de 8 ans et 18 ans.

Un cancer du rein m'a été diagnostiqué en mars 2019 à la suite d'une forte douleur dans le bas du dos. D'un volume assez important, la tumeur a nécessité une néphrectomie radicale.

Environ trois mois après l'intervention, alors que je m'apprêtais à recevoir un traitement adjuvant, des métastases ont été identifiées au niveau des poumons et du médiastin. Sous surveillance durant environ un an, ces nodules ont continué d'évoluer lentement. En mai 2020, la mise en place d'un traitement systémique est devenue nécessaire. Mon oncologue m'a alors prescrit la combinaison axitinib / pembrolizumab. J'ai ainsi suivi cette thérapie pendant un peu plus de deux ans avec divers ajustements de doses et, progressivement, l'établissement de cycles de pause dans la prise médicamenteuse.

À la suite d'une certaine reprise de la maladie, mon oncologue m'a orienté vers un essai clinique prometteur que j'ai intégré en octobre 2022. Depuis, je prends donc une nouvelle combinaison : lenvatinib / belzutifan.

Le cancer du rein a eu des répercussions indéniables sur ma vie. De mon point de vue, l'incidence première de la maladie est précisément celle de devenir un « grand malade ». Être désormais celui auquel on demande systématiquement comment va sa santé ou que l'on ménage physiquement... Ce changement de statut brutal et assez radical demande un véritable effort d'acceptation. Pour autant, jusqu'à présent, j'ai la chance de présenter une maladie à faible progression et peu invalidante.

Mon unique préoccupation consiste à gérer les effets secondaires de mes traitements (syndrome mains-pieds, sensibilité aiguë au niveau de la bouche et de la langue, hypothyroïdie, troubles digestifs). Suivant les semaines, je peux être très fatigué et délaissé certaines tâches quotidiennes. Par exemple, apprendre à faire du vélo à son enfant lorsque l'on présente une inflammation des pieds devient tout simplement impossible.

Cela vaut également pour les loisirs : j'ai dû renoncer à certains, en raison de l'effort qu'ils représentent (badminton, course à pied) et en trouver d'autres (billard, jeux de société).

En bref, il faut s'adapter ! Avec parfois du positif, dont il faut se saisir. Étant devenu un habitué des salles d'attente et des séances en hôpital de jour, je profite de disposer de davantage de temps à consacrer à la lecture !

Enfin, la question de la vie professionnelle est sans doute celle qui me taraude le plus. Me faut-il continuer ? Arrêter ? Ou opter un temps partiel ? De nombreux enjeux personnels viennent se percuter : entre le maintien d'une vie sociale et d'un niveau de vie, d'une part, et, à l'inverse, la possibilité de bénéficier de plus de temps pour moi. À travers ces questions se pose également celle du temps qu'il reste et de la manière dont on l'emploie.

Force est de constater que ma motivation sur le plan professionnel n'est plus vraiment la même qu'auparavant.



Témoignage de Laurent Sabathier

Désormais, le travail ne m'apparaît plus comme une source d'accomplissement personnel. J'estime en revanche que mon activité professionnelle contribue à mon équilibre, lequel est fondé sur le maintien d'une vie « normale ». C'est la raison pour laquelle je poursuis mon travail à plein temps. Quelques aménagements ont toutefois été nécessaires. Occupant un emploi de bureau, il m'a été possible de mettre en place un fonctionnement adapté à mes besoins. J'ai en effet la possibilité de me déclarer en télétravail toutes les fois où il m'est délicat d'être présent sur site. C'est une véritable facilité me permettant de remplir mes obligations professionnelles selon mon rythme, en prenant en compte les éventuels désagréments liés à mon traitement.

Mon entourage professionnel se montre très compréhensif. Il a parfaitement intégré que je puisse parfois être empêché de venir ou que certaines semaines soient entrecoupées de rendez-vous médicaux.

« Je suis acteur de ma maladie ». Tel est mon credo depuis le début de mon parcours.

Certaines personnes m'ont parfois conseillé de ne surtout pas aller sur Internet, parce qu'on s'y fait inutilement peur ou que l'on risque d'y trouver des conseils mal avisés. Eh bien, en tant que patient, je pense tout le contraire ! À condition d'en user avec discernement, bien évidemment.

Avec les forums de discussion, tels que celui d'A.R.T.u.R., je ne reste pas seul dans mon coin avec ma maladie (je peux vous assurer que même s'ils y mettent toute leur meilleure volonté, vos amis finiront par se lasser de vos exposés de 5 heures sur la meilleure façon de traiter les callosités de votre gros orteil gauche !).

Les articles pédagogiques, scientifiques ou les comptes rendus du congrès de l'ASCO et de l'ESMO représentent aussi une mine d'informations accessible au patient

En outre, une fois les quelques notions de bases digérées - « pT3N0⁽¹⁾ », « Scanner baseline », « NADIR⁽²⁾ », « TKI⁽³⁾ », « traitement adjuvant », « ligne de traitement » ... - les consultations d'oncologie sont un peu moins intimidantes et la discussion médecin-patient gagne en fluidité.

Il n'est évidemment pas question de faire concurrence à l'oncologue (autant être honnête, c'est perdu d'avance !), mais de me former : tout au long de mon parcours, je devrai prendre des décisions, poser les bonnes questions à mes médecins et avoir les idées suffisamment claires sur les options s'offrant à moi. L'enjeu, c'est aussi ne pas sortir de consultation complètement déboussolé avec mille questions me restant dans la tête.

Bien que je ne souhaite pas associer ma femme à mes rendez-vous médicaux, j'échange avec elle et mes enfants en toute transparence. Ainsi, le mot « cancer » n'a jamais été tabou. De même, lorsque que je vais mal ou encore lorsque certains résultats d'examen sont mauvais, je l'exprime sans détour.

Pour conclure, je dirais que malgré les contraintes inhérentes à la maladie, j'ai le sentiment de vivre comme tout un chacun. Je suis parvenu à opérer les aménagements nécessaires, qui aujourd'hui me permettent de gérer au mieux mon quotidien. La maladie demeure bien sûr en arrière-plan, sans toutefois m'envahir l'esprit, ni prendre le pas sur les autres domaines de mon existence.

Enfin, je me suis montré très positif tout au long de mon parcours. Une facette de ma personnalité qu'il m'a été donné de découvrir.

(1) Classification de la tumeur

(2) Effet secondaire fréquent au niveau sanguin

(3) Acronyme français ITK : Inhibiteur de Tyrosine Kinase

Patients, proches aidants,
vous souhaitez apporter votre témoignage sur la
maladie ou sur toute thématique de votre choix ?
Contactez-nous pour partager votre expérience !

Infos Flash

Mercredi 7 mai 2025 de 10h à 16H30 aura lieu la 18^e Rencontre Patients
à l'institut « IMAGINE »

24 boulevard du Montparnasse 75015 PARIS

Inscriptions sur <https://artur-rein.org/> à partir du 17 mars 2025



A.R.Tu.R.

9, rue Nicolas Charlet 75015 Paris



01 83 81 80 82



asso-artur@artur-rein.org



AssoARTuR



[asso_artur](#)



Asso ARTuR

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 !