

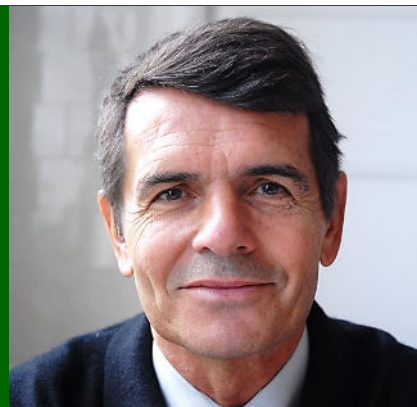
A.R.Tu.R. & vous

Numéro 1 ♦ Juin 2019

Edito

Docteur Bernard Escudier

Oncologue à Gustave Roussy
Président d'A.R.Tu.R.



J'ai le plaisir de signer l'éditorial du premier numéro d'A.R.Tu.R. & vous, nouveau support d'information dédié aux patients et à leurs accompagnants.

Vous y trouverez des informations sur l'actualité et les avancées médicales, mais également des dossiers sur des thématiques liées à la maladie ainsi que des témoignages.

Depuis 2005, date de sa création, l'Association A.R.Tu.R. n'a cessé de développer son action autour de deux axes : information des patients et de leurs proches, soutien de la recherche sur les tumeurs du rein et leur prise en charge clinique.

A.R.Tu.R., c'est aussi, et avant tout, le travail d'une équipe constituée de médecins et de bénévoles, œuvrant collectivement pour aider les patients à vivre avec la maladie.

En 2016, A.R.Tu.R. acquiert le statut d'association de patients, lui conférant davantage de poids dans ses nombreuses actions.

Si la Rencontre Patients organisée chaque année à Paris constitue un moment clé, les bénévoles s'emploient à développer de nouvelles actions, notamment en régions, comme vous pourrez le lire dans ce numéro. Aussi, A.R.Tu.R. & vous témoigne de notre volonté d'être au plus près des personnes touchées par la maladie, par la mise à disposition d'une information actualisée et répondant à leurs préoccupations.

Bonne lecture !

Sommaire

02 Actualités des derniers mois

05 Agenda

Les événements des prochains mois

07 Grand angle

Le point sur l'étude CARMENA

09 Coup de projecteur

Le circuit des médicaments en France

11 Côté patients

Les soins de support

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

Dépôt légal : Juin 2019





L'Association A.R.Tu.R.

12 avril 2019

13^{ème} Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R. à Paris

Un moment riche en échanges et en information

Vous avez été particulièrement nombreux à participer à la 13^{ème} édition de la Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Animée par Sophie Peters, journaliste et animatrice radio, cette journée fut rythmée par des interventions variées : bilan et projets de l'Association, actualités médicales et chirurgicales, microbiote et immunothérapie, annonce de la maladie.

Autre temps fort de la journée : le déjeuner, au cours duquel patients, accompagnants et médecins ont pu échanger librement dans une atmosphère conviviale.

Les questionnaires de satisfaction témoignent de la richesse de cette rencontre.

99% des répondants ont exprimé une satisfaction globale excellente ou bonne.

Un grand merci à tous ceux qui, par leur présence, ou leur participation à l'organisation, ont contribué à la réussite de cette journée.



Pour retrouver les présentations et comptes rendus, ainsi qu'une sélection de photos de la manifestation, rendez-vous sur le site A.R.Tu.R. !

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



L'Association A.R.Tu.R.

19 avril 2019

Côté radio

Vivre FM

Émission "L'info différente"

Mémo REIN : l'application mobile et gratuite qui facilite la prise de traitement du cancer du rein métastatique

Denis Brézillon, vice-président de l'Association A.R.Tu.R., s'est exprimé sur les ondes de Vivre FM au sujet de la mise au point de l'application Mémo REIN. Créé par le laboratoire Pfizer, en partenariat avec l'Association A.R.Tu.R., l'outil s'adresse aux patients sous thérapie ciblée. Les médicaments, qui se prennent par voie orale à la maison, peuvent avoir des effets secondaires de natures multiples : fatigue, diarrhée, syndrome main-pied, aphtes dans la bouche...

Le principe de l'application est simple. Il repose sur la création d'un tableau de bord personnalisé, dans lequel le patient renseigne deux types d'information :

- Le calendrier de prise du traitement
- Les éventuels effets secondaires induits par les médicaments

Grâce aux informations personnalisées ainsi recueillies, pouvant être partagées avec les professionnels de santé, Mémo REIN participe à une meilleure observance thérapeutique et à un contrôle renforcé de la maladie et de ses effets indésirables. L'application contribue ainsi à préserver la qualité de vie des patients.



Denis Brézillon



Mémo REIN est disponible gratuitement sur les téléphones : IOS (via l'Apple Store) et Androïd (via Google Play)

Retrouvez l'interview dans son intégralité :

<https://www.vivrefm.com/posts/2019/04/memo-rein-une-aide-pour-la-prise-de-traitement>



24 et 25 mai 2019

Les Journées d'Onco-Urologie Médicale (JOURM)

Plus de 500 spécialistes ont participé aux JOURM 2019, manifestation de référence réunissant les acteurs de l'onco-urologie. A l'occasion de cette 11^{ème} édition, organisée cette année au Palais des Papes d'Avignon, de nombreuses thématiques ont été abordées, parmi lesquelles :

- Les tumeurs du rein (*nouveautés, cas cliniques, rappel des recommandations de la CCAFU*¹...)
- Le carcinome urothélial
- Le cancer de la prostate

29 mai 2019

A.R.Tu.R. à la rencontre des patients dans les établissements de soins

Le 29 mai dernier, trois bénévoles de l'Association A.R.Tu.R. ont tenu un stand d'information à Gustave Roussy (Villejuif).

Ils ont accueilli les patients à l'issue de leur consultation pour un moment d'écoute et de conseils. En place depuis 2015 à Gustave Roussy, ce dispositif s'inscrit dans les missions premières d'information et de proximité d'A.R.Tu.R.

Depuis le début de l'année, des actions similaires ont été menées à Rennes et Nancy.



Stand d'information à Gustave Roussy, animé par les Arturiens Pascal Meyer et Jean-Marc Tahar

31 mai au 4 juin 2019

Congrès de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)

Près de 40 000 spécialistes du cancer - médecins, chercheurs et scientifiques - du monde entier se sont donné rendez-vous à Chicago pour partager les derniers résultats de leurs études cliniques.

Pas d'annonces fracassantes à l'ASCO 2019 dans le cadre du cancer du rein métastatique. Plusieurs présentations ont montré que les traitements combinés (combinaison d'immunothérapies, ou combinaison d'immunothérapie et de thérapie ciblée) procurent des avantages dans des sous-groupes du cancer du rein difficiles à traiter, notamment chez les patients porteurs d'un cancer du rein sarcomatoïde et ceux atteints de métastases cérébrales. Grâce aux avancées en matière de traitements, on peut espérer dans les prochaines années assister à une augmentation du pourcentage de patients véritablement guéris du cancer du rein métastatique.

¹ CCAFU : Comité de cancérologie de l'Association française d'urologie



20 juin 2019

Journée Mondiale du Cancer du Rein

Nous devons parler !

La Journée Mondiale contre le Cancer du Rein est l'occasion d'une mobilisation collective. L'enjeu est de taille : informer et sensibiliser le grand public au cancer du rein afin d'endiguer le développement de la maladie, dont le taux d'incidence est en constante augmentation. Chaque année, 338 000 nouveaux cas sont diagnostiqués dans le monde, dont **14 000 en France**.

Pour la 3^{ème} Journée Mondiale contre le Cancer du Rein, A.R.Tu.R. s'engage aux côtés de l'IKCC (International Kidney Cancer Coalition), à l'instar d'une quarantaine d'organisations du monde entier.



Afin de sensibiliser le plus grand nombre au cancer du rein, maladie encore largement méconnue, un quizz planétaire, simple et interactif, a été lancé.

Disponible dès à présent sur le site Internet <https://worldkidneycancerday.org/>, il vous permet au travers de 8 questions d'évaluer vos connaissances sur la maladie.

Il s'agit de la première étape ! Nous vous invitons ensuite à partager votre score sur les réseaux sociaux pour relayer le message et sensibiliser votre entourage au cancer du rein.

Répondre au quizz, c'est bien ! Partager vos résultats et faire connaître l'opération via les réseaux sociaux, c'est mieux encore !

Via **Facebook** ou **Twitter** : partagez, likez, tweetez et suivez-nous !

Ensemble, mobilisons-nous !

3 et 4 octobre 2019

11^{ème} congrès national des soins oncologiques de support de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)

« Gérer, ensemble, les effets de la maladie et des traitements en cancérologie »

Lieu d'échanges autour des pratiques d'aujourd'hui et de demain, le congrès national des soins oncologiques de support de l'AFSOS rassemble près de 800 professionnels issus de la cancérologie, ainsi que des associations de patients et partenaires institutionnels.

Une session dédiée au grand public se tiendra le **vendredi 4 octobre** de **14H à 16H**

" L'après cancer et le retour à l'emploi à construire "

Inscription gratuite / + d'infos : www.congres-afsos.com



À vos agendas !

En 2019, d'autres manifestations s'organisent en régions pour venir au plus près des patients et de leurs accompagnants !

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

ROUEN • 17 septembre 2019

CHU – Dr Lionel Geoffroy / Dr François Xavier Nouhaud
37, Boulevard Gambetta – 76 000 Rouen

RENNES • 19 septembre 2019

Centre Eugène Marquis – Dr Brigitte Laguerre
Avenue de la bataille Flandres-Dunkerque – 35 000 Rennes

NANCY • 21 novembre 2019

Institut de Cancérologie de Lorraine / Alexis Vatrin – Dr Lionel GEOFFROIS
6, Avenue de Bourgogne – 54 519 Vandoeuvre-lès-Nancy

NANTES • Second semestre 2019

Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) / Site René Gauducheau – Dr Frédéric ROLLAND
Boulevard Jacques Monod – 44 805 Saint-Herblain

LYON • Second semestre 2019

Centre Léon Bérard – Dr Aude Fléchon
28, rue Laennec 69 373 – Lyon

Toutes les informations complémentaires (*dates, horaires, programmes...*) vous seront prochainement communiquées.

➔ **Rendez-vous sur le site www.artur-rein.org ➔ Rubrique « Actualités »**

10 au 12 octobre 2019

Congrès médical de Chantilly

Cette année aura lieu le 8^{ème} congrès médical de Chantilly, organisé par l'Association A.R.Tu.R.

Réservée aux médecins et partenaires, cette manifestation se tient tous les deux ans.

Cinq Arturiens (=> les bénévoles de l'Association), y seront présents. Ils animeront un stand d'information.

L'objectif : communiquer sur les missions et les actions de l'Association, et accroître sa visibilité auprès du corps médical, premier relais d'information auprès des patients.

Denis Brézillon, vice-président de l'Association, présentera deux sujets en séance plénière :

- Les actions en régions développées depuis le dernier congrès médical de Chantilly en 2017
- Les résultats pour la France du questionnaire 2018 de l'IKCC sur le cancer du rein



La néphrectomie : traitement de référence pour les cancers du rein d'emblée métastatiques ?

Le point sur l'étude CARMENA

Parmi les 14 000 nouveaux cas de cancer du rein diagnostiqués chaque année en France, 20% sont d'emblée métastatiques. Leur prise en charge, qui s'appuie dans la plupart des cas sur la chirurgie associée à une thérapie ciblée, a fait l'objet d'une étude initiée par le Professeur Arnaud Méjean (Chef de service d'urologie / Hôpital Européen Georges Pompidou – Hôpital Necker). L'objectif : évaluer l'intérêt de la chirurgie systématique pour les patients présentant un cancer du rein métastatique à un stade avancé. Contrairement aux autres essais conduits sur ce sujet, le protocole CARMENA constitue la première étude prospective, randomisée. Une première, dont les résultats pourraient remettre en cause l'approche standard.

C	C
A	A
R	R
M	M
E	E
N	N
A	A

Cancer
Rein
Metastase
Néphrectomie
Antiangiogénique

Objectifs et méthode

À l'exception des patients dont l'état de santé est trop précaire, la prise en charge des cancers du rein d'emblée métastatiques repose sur la chirurgie, traitement de première intention, associé dans un second temps à la mise en place d'un traitement médical par thérapie ciblée.

Si cette approche est adaptée aux patients pour lesquels la maladie métastatique est de faible volume, qu'en est-il des patients présentant un stade métastatique plus avancé ?

La néphrectomie doit-elle demeurer systématique, compte tenu de l'efficacité prouvée des thérapies ciblées, permettant de contrer la progression de la maladie et d'améliorer le taux de survie global des patients ?

Tel fut l'objet de l'essai clinique de phase III CARMENA, conduit entre 2009 et 2017. Soutenue par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et coordonnée par le Professeur Arnaud Méjean, l'étude a intégré 450 patients porteurs d'un cancer du rein d'emblée métastatique lors du diagnostic, suivis dans 79 centres, principalement en France, mais également au Royaume-Uni et en Norvège.

Les participants, de typologie analogue, ont été randomisés², puis scindés en deux groupes quasiment identiques du point de vue numérique.

Les patients inclus dans l'étude répondaient aux critères suivants :

- Être porteur d'un carcinome rénal à cellules claires métastatique, présentant un risque intermédiaire ou élevé, pouvant justifier une néphrectomie
- Être en capacité de mener une activité normale ou légèrement gênée, selon les critères de l'échelle ECOG-PS³
- Être éligible à la prise d'une thérapie ciblée (Sunitinib)

² Randomisation : affectation aléatoire par tirage au sort

³ Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status : échelle de 6 mesures destinée à évaluer l'état du patient (0 correspondant à un état normal / 5 correspondant au décès)



- Ne pas avoir de métastases cérébrales
- Ne pas avoir reçu de traitement systémique⁴ antérieur pour un cancer du rein

Le premier groupe (bras A) réunissait 226 patients - dont 75% d'hommes - âgés de 33 à 84 ans (âge médian : 63 ans), présentant une tumeur primaire de taille moyenne de 88 mm, et de 1 à 5 autres sites métastatiques.

Les patients du bras A ont reçu un traitement standard, soit une néphrectomie suivie d'un traitement par Sunitinib.

Le second groupe (bras B) réunissait 224 patients - dont 75% d'hommes - âgés de 30 à 87 ans (âge médian : 62 ans), présentant une tumeur primaire de taille moyenne de 86 mm, et de 1 à 5 autres sites métastatiques.

Les patients du bras B ont uniquement reçu le traitement médical par Sunitinib, suivant la même posologie et le même protocole que ceux appliqués aux patients du bras A.

L'étude s'est attachée en premier lieu à définir la survie globale des patients dans chacun des deux groupes, afin d'établir l'absence de perte de chance pour les patients issus du bras expérimental (bras B).

Ont également été mesurés la survie sans progression de la maladie, la réponse tumorale, le bénéfice clinique au-delà de 12 semaines ou encore la tolérance.

Résultats

Présentés au congrès international de l'ASCO 2018, puis publiés dans la revue *The New England Journal of Medicine*, les résultats de l'étude CARMENA concluent à une absence de perte de chance pour les patients issus du groupe expérimental, uniquement traités par Sunitinib.

L'étude établit en outre un bénéfice en faveur du bras expérimental, dont la survie médiane⁵ est meilleure, comparativement au bras standard (soit 18,4 mois, contre 13,9 mois pour le groupe standard, à l'issue d'un suivi médian de 50,9 mois).

Les résultats confirment également l'avantage du traitement par Sunitinib seul pour les autres critères visés par l'étude (réponse tumorale, bénéfice clinique..).

Après la présentation de l'ASCO 2018, de nouveaux résultats, à + 61,5 mois de suivi, ont été présentés le 3 juin à l'ASCO 2019. Ils confirment que la néphrectomie ne devrait plus être considérée comme seule stratégie possible pour traiter un cancer du rein métastatique. Chez les patients ne disposant que d'un seul critère de classification IMDC (**I**nternational **M**etastatic **R**CC **D**atabase **C**onsortium)⁶ et d'un site unique métastatique, les résultats suggèrent toutefois qu'une néphrectomie pourrait être bénéfique.

En conclusion, l'efficacité du traitement par Sunitinib seul n'est pas inférieure à celle d'un traitement mixte associant chirurgie et Sunitinib, pour les patients porteurs d'un cancer du rein métastatique à un stade avancé.

Ces résultats, dont les enjeux sont majeurs, pourraient permettre à l'avenir d'évaluer au mieux la stratégie thérapeutique, au regard de la situation clinique de chaque patient.

⁴ Un traitement systémique agit sur l'ensemble du corps, c'est-à-dire à la fois sur la tumeur d'origine et les éventuelles métastases

⁵ La **survie médiane** désigne le délai dans lequel la moitié des individus d'un échantillon sont décédés et l'autre moitié est encore en vie

⁶ **IMDC** : https://ikcc.org/wp-content/uploads/2018/08/IKCC_Comprendre-les-critères-IMDC.pdf



Le circuit du médicament en France

Le développement d'un médicament : une procédure longue et réglementée

On entend par « circuit » ou « parcours » du médicament, son cycle de vie, de la recherche jusqu'à sa commercialisation, en passant par son développement et la procédure d'autorisation de mise sur le marché.

En moyenne, dix à quinze ans sont nécessaires entre la validation d'une hypothèse scientifique et la commercialisation d'un nouveau médicament.

Pour quelles raisons le parcours du médicament est-il plus long en France que dans certains pays européens et mondiaux ?

Le développement d'un médicament est soumis à une procédure stricte et réglementée, visant notamment à la protection des personnes participant aux études cliniques comme à celle des futurs patients.

De plus, une fois la sécurité et l'efficacité du médicament établies, au terme de huit à dix années de recherche, trois ans peuvent encore être nécessaires pour obtenir l'autorisation de commercialisation ainsi qu'un prix et un taux de remboursement, lorsque le médicament peut y prétendre.

En France, le remboursement du médicament peut être pris en charge pour partie ou totalement par notre système de sécurité sociale, contrairement à d'autres pays, où le remboursement relève d'assurances privées.

L'autorisation de mise sur le marché (AMM) repose sur un rapport bénéfice/risque satisfaisant, déterminé indépendamment de tout paramètre économique.

Une fois l'autorisation de commercialisation acquise, le médicament n'en demeure pas moins contrôlé. Un suivi post-AMM, effectué par les laboratoires pharmaceutiques ou des organismes de recherche, est obligatoire afin d'évaluer le bénéfice thérapeutique en conditions réelles.



Les associations de patients et d'usagers désormais invitées à s'impliquer dans l'évaluation des médicaments



Depuis peu, une place est accordée aux associations de patients et d'usagers pour ce qui concerne l'évaluation des médicaments.

Ainsi, le code de la sécurité sociale stipule depuis 2018 que « la HAS peut inviter les associations de patients et d'usagers du système de santé à apporter leurs contributions à l'évaluation des médicaments ».

Les patients disposent en effet d'une expérience de la maladie, mais également des traitements et des parcours de soins.

Aussi, les associations qui les représentent ont désormais la possibilité de faire entendre leur voix, en contribuant à l'évaluation des médicaments en vue de leur accès ou maintien de leur remboursement par l'Assurance maladie.

Comme de nombreuses associations, A.R.Tu.R. a initié une réflexion quant à son rôle dans ce processus.

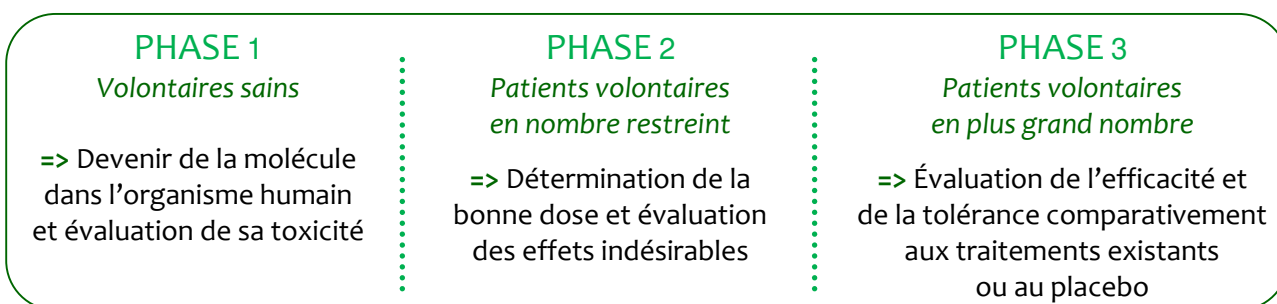


Le cycle de vie du médicament : 7 étapes clés

RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT

8 à 10 ans

- 1 **Recherche fondamentale**
Découverte d'une molécule d'intérêt thérapeutique
- 2 **Évaluation préclinique**
Évaluation des effets et de la toxicité de la molécule sur des modèles animaux, cellulaires et informatiques
- 3 **Évaluation clinique**
Evaluation de la sécurité et de l'efficacité des molécules sur l'homme, sur personnes volontaires



ACCÈS AU MARCHÉ

1 à 3 an(s)

- 4 **Autorisation de mise sur le marché**
Évaluation de la qualité pharmaceutique et du rapport bénéfice/risque par les agences du médicament européenne (**EMA** : **E**uropean **M**edicine **A**gency) et française (**ANSM** : **A**gence **N**ationale de **S**écurité du **M**édicament et des produits de santé)
- 5 **Évaluation par la Haute Autorité de Santé (HAS) en vue du remboursement et de la fixation du prix**
 - Évaluation du service médical rendu (SMR) et de l'amélioration du service médical rendu par la commission de la transparence de la HAS en vue du remboursement
 - Évaluation de l'efficacité des médicaments se revendiquant innovants et susceptibles d'avoir un impact significatif sur les dépenses de l'Assurance maladie
 - Fixation du taux de remboursement par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie
 - Négociation du prix entre le comité économique des produits de santé et le laboratoire

VEILLE SANITAIRE ET SUIVI

- 6 **Pharmacovigilance**
Après mise à disposition du médicament (=> officines, établissements de soins), suivi de la tolérance en conditions réelles d'utilisation pour approfondir la connaissance du médicament
- 7 **Réévaluation**
Réévaluation du service médical rendu tous les cinq ans par la Haute Autorité de Santé (HAS)



Les soins de support

Pour mieux vivre avec les conséquences de la maladie et prévenir le risque de récurrence

Issus de l'anglais *supportive care*, les soins de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a ».

Portés par les plans cancers successifs, ils ont vocation à s'intégrer dans les dispositifs oncologiques, dès l'annonce de la maladie jusqu'à la rémission.

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé leur donne plus de poids encore, par la création d'un parcours santé, qui impose d'adjoindre à tout traitement de cancer une stratégie additionnelle de soins de support dès l'annonce du diagnostic.

Les soins de support s'inscrivent dans une approche globale et pérenne, associant dimensions physiques, psychiques, fonctionnelles ou sociales, pour répondre aux besoins individuels et spécifiques du patient.

Ils visent à l'amélioration de la qualité de vie des malades, par la mise en place d'un accompagnement ciblé, autour d'un ou plusieurs axes :

- La douleur
- La fatigue
- Les effets secondaires des traitements
- La nutrition
- Le soutien psychologique
- L'accompagnement vers une activité physique adaptée
- L'amélioration de l'image de soi
- Le suivi social
- Les soins palliatifs



Les besoins en soins de support doivent faire l'objet d'une évaluation en concertation avec le patient dans le cadre du dispositif d'annonce. Ils sont ensuite formalisés dans le programme personnalisé de soins (PPS), destiné à être remis au malade au début de son parcours de soins. Les besoins initiaux peuvent être réévalués, et le programme modifié, tout au long de la prise en charge.

En raison de leur pluralité, les soins de support font appel à des compétences multidisciplinaires.

Les professionnels concernés (*médecin de la douleur, diététicien, psychologue, médecin du sport, kinésithérapeute, assistante sociale, socio-esthéticienne, sophrologue...*) peuvent intervenir en établissement de santé, dans un cadre libéral ou au sein de structures dédiées.

Sous l'impulsion des pouvoirs publics, les soins de support bénéficient depuis quelques années d'une meilleure coordination et d'une plus grande visibilité. Parallèlement, de nombreuses publications font état de leur efficacité dans la prise en charge des symptômes de la maladie et des effets indésirables des traitements.

Néanmoins, on observe une forte disparité en termes d'accès, d'organisation et de pratiques, selon l'établissement, le praticien ou le contexte sanitaire et économique local.

Interview

Gérard Conte

62 ans - Retraité

Atteint d'un cancer du rein diagnostiqué en 2015

Suivi à l'Institut Paoli-Calmettes / Marseille



Pourriez-vous nous raconter en quelques mots l'histoire de votre maladie, depuis sa découverte ?

A l'occasion d'une échographie de contrôle réalisée fin 2015 pour un tout autre motif, une tumeur de 6 cm a été découverte fortuitement sur mon rein gauche. Quelques jours plus tard, le scanner confirmait le diagnostic de cancer, alors circonscrit au rein.

Début 2016, j'ai subi une néphrectomie totale à l'Institut Paoli-Calmettes.

Six mois plus tard, le second scanner de contrôle révélait la présence de métastases pulmonaires. Placé sous Sutent ® depuis novembre 2016, je vis aujourd'hui le plus normalement possible, malgré la découverte d'un nodule sur la surrénale droite et de ganglions sur le médiastin. Le traitement médical et la radiothérapie – prodiguée en mars 2017, puis novembre 2018 – ont permis de contenir l'évolution de la maladie.



Comment vous-êtes-vous orienté vers les soins de support ? Et dans quelle optique ?

Je n'ai reçu aucune information sur les soins de support dans le cadre de mon suivi à l'IPC. J'ai donc entrepris des démarches par moi-même. Après m'être documenté, j'ai mis en place de nouvelles règles de vie, et me suis orienté en parallèle vers des médecines alternatives et la pratique de certaines disciplines pour favoriser un bon équilibre mental.

Mon objectif : mettre toutes les chances de mon côté, et ne pas donner la moindre occasion à la maladie de progresser à cause de moi.

Quels soins et quelles stratégies avez-vous mis(es) en place ?

Peu après l'annonce de la maladie, j'ai modifié mes habitudes alimentaires en supprimant les comportements dits « à risque ». J'ai adopté un régime restrictif, basé sur certaines règles : privilégier les aliments bio, légumes, poissons et viandes blanches, protéines végétales et boissons alcalines (eau à PH élevé, comme l'eau minérale Montclar). A contrario, je limite au maximum la consommation d'alcool, de charcuterie et de viandes rouges, et évite tout aliment acide, susceptible de perturber l'équilibre sanguin. J'ai supprimé le sucre (en particulier le sucre raffiné). Pain, riz et pâtes ont été écartés de mon alimentation. J'ai également arrêté le café, remplacé par le thé vert.

Je me suis appuyé sur les conseils d'une naturopathe et les préconisations du réseau NACRe⁷, spécialiste de la question "cancer et nutrition".

Autre décision majeure : j'ai stoppé toute activité professionnelle à l'été 2016, soit 6 mois avant la date prévue de mon départ en retraite. À partir de cet instant, je me suis consacré exclusivement à mes passions : la voile et la moto. Ce choix m'a permis d'éliminer tout stress superflu et de profiter pleinement de la vie.

Durant plusieurs mois, j'ai consulté une acupunctrice et pratiqué la méditation.

Enfin, je m'astreins presque quotidiennement à une activité physique soutenue. Outre la voile, je pratique la marche sportive, afin de contrebalancer les effets délétères du régime alimentaire sur la masse musculaire.

Avez-vous été confronté à certains effets indésirables du traitement ?

Le Sutent® n'a pas produit sur moi d'effets indésirables majeurs.

Après avoir souffert au démarrage du syndrome main-pied, la situation s'est sensiblement améliorée. Aujourd'hui, je tolère plutôt bien le traitement, et ne déplore ni fatigue ni nausée.

⁷ NACRe : le Réseau National Alimentation Cancer Recherche
Site Internet : <https://www6.inra.fr/nacre/>



Quels ont été les bénéfices et les limites des mesures mises en place ?

Le régime alimentaire et l'activité sportive m'aident à conserver une bonne condition physique. Après avoir perdu une vingtaine de kilos grâce à l'adoption d'une meilleure hygiène de vie, je veille aujourd'hui à manger en quantité suffisante, pour prévenir tout risque de dénutrition.

Ces mesures m'ôtent tout sentiment de culpabilité quant à mon comportement face à la maladie.

Non vécues comme une contrainte, ces nouvelles règles de vie s'inscrivent naturellement dans mon quotidien.

Mes nombreuses activités en milieu naturel sont essentielles à mon bien-être.

D'autres démarches entreprises n'ont, en revanche, pas eu les effets escomptés. J'ai ainsi stoppé la méditation et l'acupuncture, dont les bénéfices n'ont pas été immédiats ni suffisamment tangibles.

Au final, après avoir testé plusieurs options, j'ai trouvé un point d'équilibre, grâce auquel je parviens par moments à oublier la maladie.

Quels conseils pourriez-vous donner aux autres patients ?

Face à la maladie grave, on peut être tenté de tout essayer. Parfois livrés à nous-mêmes dans la recherche de soins de support, il me paraît important de se documenter et d'échanger avec des professionnels.

D'une manière générale, vigilance et prudence doivent être de mise.

En matière d'alimentation par exemple, je recommanderais de consulter un nutritionniste, surtout si l'on opte pour un régime radical, tel que le régime cétogène.

Mais avant tout, nos choix doivent être guidés par nos possibilités et nos besoins individuels. Aussi, ce qui est bon ou salvateur pour l'un peut s'avérer inapproprié pour l'autre, comme la poursuite d'une activité professionnelle.

" Mon objectif : mettre toutes les chances de mon côté, et ne pas donner la moindre occasion à la maladie de progresser à cause de moi "

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