

COMPTE RENDU de Monsieur GERIN

Preamble

Le rédacteur de ce compte rendu s'excuse auprès des intervenants s'il n'a pas su reproduire intégralement leurs interventions et n'a peut être pas toujours pu résumer fidèlement leurs dires. Cela est dû :

- à sa maladresse,
- à son enregistrement, qui a en partie effacé les voies graves,
- à ses notes manuscrites s'apparentant aux hiéroglyphes.

Catherine aura sans doute pu corriger certaines imprécisions et vérifier les premières informations données par la tribune. A. GERIN

-0-

Compte Rendu

A 13h35, les débats ont été ouverts par le Docteur Bernard ESCUDIER (Institut Gustave Roussy - VILLEJUIF). Après avoir remercié tous les participants (*environ 300 personnes dont 70 accompagnants*), il a présenté les intervenants à la tribune.

Il a d'abord remercié Bernard GIRAUDEAU d'être présent, alors qu'il sort d'une importante intervention chirurgicale après une rechute.

Il a ensuite salué :

- Le Professeur Arnaud MEJEAN (Hôpital Necker- Paris)
- Le Docteur Thierry JANSSEN, qui *est en Belgique* et qui s'intéresse à tout ce qui entoure le traitement du cancer.

Enfin, il a remercié :

- Le Théâtre du Rond Point.
- Catherine, secrétaire de l'association.
- Les médecins et l'ensemble du Personnel qui les assistent.

—o—

Avant de commencer les discussions, le Professeur Arnaud MEJEAN a tout d'abord fait le point sur l'actualité des soins du cancer du rein.

1) Les essais dits « adjuvants »

Ces essais concernent les malades qui ont subi l'ablation d'un rein ou d'une partie d'un rein (avec une tumeur cancéreuse), mais non métastatique.

Ces essais ont pour but de vérifier s'il est opportun de pratiquer une thérapie préventive avant l'apparition des métastases.

Les patients sont classés en trois groupes, en fonction de leurs pronostics :

- Favorable,
- Défavorable,
- Intermédiaire.

Il est important que tous ceux qui vont pratiquer ces essais, parlent dans un cadre bien défini pour faire des essais standardisés.

Deux systèmes de classification émanant de :

- *UISS* (Université de Los Angeles)
- *SIGN* (Grand Centre de New York)

Ces classifications sont faites en fonction du stade, de la taille, du grade ou de l'agressivité de la tumeur et de l'état général du patient.

Il existe deux essais :

- **Un, activé, « S-TRAC »**

Quelques semaines après l'opération, on propose aux patients « défavorables » de les traiter avec du Sutent. Les malades sont *randomisés*, après tirage au sort :

- Une partie reçoit un placebo,
- L'autre reçoit le traitement.

Résultats attendus dans 3 ou 4 ans.

- **Un deuxième essai « SORCE » sur des patients « intermédiaires » ou « défavorables »** qui sont *randomisés* en trois bras :

- Placebo pendant trois ans,
- Nexavar pendant un an puis placebo pendant deux ans,
- Nexavar pendant trois ans.

Résultats attendus en 2014, sur une population internationale concernant 1500 personnes.

2) Ensuite le Docteur Bernard ESCUDIER et le Professeur Arnaud MEJEAN font le point sur les traitements actuels et à venir.

Le traitement du cancer du rein a bénéficié tout récemment de résultats positifs très importants dans la recherche de nouveaux médicaments.

Quatre médicaments ont été approuvés et sont actifs (les voici dans l'ordre de leur apparition) :

- Le Nexavar.
- Un mois après le Sutent.
- Tout récemment le Torisel (au mécanisme légèrement différent des deux précédents).
- Et enfin l'Avastin (qui, associé à l'Interféron a montré son activité).

Ces 4 médicaments agissent sur les métastases en diminuant l'importance des vaisseaux sanguins qui les alimentent.

Les acquis sont importants. Dans 75% des cas, les métastases sont soit détruites, diminuées ou stables.

Globalement, ces traitements sont bien supportés et permettent de mener une vie presque normale et dans tous les cas tolérable.

On peut recevoir successivement jusqu'à trois de ces médicaments, avec une augmentation de la durée de vie et de sa qualité.

A ce sujet les véritables questions qui se posent sont les suivantes ;

- Quel médicament choisir ?

- Changer de traitement ? - Pour quel traitement changer ?

D'ici 12 à 18 mois, nous aurons des réponses plus précises.

Une autre question qui se pose est « doit-on faire du préventif après l'ablation d'un rein ? ».

Enfin, la dernière question est, « comment guérir, et prolonger la durée et la qualité de vie »

BEAUCOUP D'ESPOIR.

- Un nouveau médicament que certains ont déjà reçu après le Sutent (avec de bons résultats) est le **RAD001 ou (EVEROLIMUS)**. Ce médicament est **très actif** sur des malades déjà traités au Sutent. Cette découverte est **importante**. Elle sera disponible d'ici 1 an (ou peut être plus tôt).

- D'autres recherches sont en cours, et les essais cliniques sont encourageants

----OO----

Un petit mot sur ARTuR qui n'existe que depuis deux ans : ARTuR a besoin de vous pour vivre. Cette association doit être tenue par des patients. Les médecins sont prêts à vous aider. Il faut que des volontaires s'organisent pour répondre aux questions des malades.

Le site (<http://www.artur-rein.org>) vient de s'enrichir. Vous trouverez des réponses à certaines de vos questions (même sur des problèmes chirurgicaux) (*lien diapositives*).

----OO----

La parole est ensuite donnée à Bernard GIRAUDEAU.

Avec l'autorisation du Docteur Patrick CHAUVIN, il nous lit une lettre que lui a adressée un de ses patients :

« Parce que, mon bon Docteur, je ne peux pas croire que tes connaissances suffiront à me soulager ou à me rassurer, prends moi par la main, mais ne la serres pas trop, j'ai déjà tant de mal à ne pas me recroqueviller.

C'est déjà tellement d'amour une main, juste posée sur mon corps. Après c'est de l'exagération d'aide, et ça m'étouffe.

Il te faut encore apprendre, apprendre le geste, le bon dont le malade a besoin.

Surtout ne pas en rajouter et souvent te taire. Faire silence pour ouvrir le temps et l'espace pour la parole de celui qui souffre seul dans sa douleur.

Et moi aussi, malade, il me faut apprendre ne pas me contenter de tes soins compétents. Il faut voir en un éclair ce que la maladie, qui me plie, cherche à me dire, où elle me convie, vers quels horizons, jusque là inexplorés, vers quelles nouvelles contrées de mon existence.

Il me faudra apprendre à demander de l'aide au delà de tes compétences techniques.

Il te faudra apprendre à chercher des réponses ailleurs que dans tes livres, dans ton expérience d'homme.

A nous deux de faire silence pour entendre au delà des maux du corps ce qui appelle sa vérité »

Voici ensuite un témoignage personnel de Bernard GIRAUDEAU.

« Aucune molécule ne vous guérira, n'endiguera l'épidémie des pathologies s'il n'y a pas l'abnégation des chercheurs, des médecins, leurs regards sur la maladie, mais surtout une meilleure connaissance du malade : il s'agit de son terrain, de son rythme biologique, de son unicité.

Il faut être aussi dans la logique du patient, dans sa chrono-biologie. Nous sommes si nombreux. C'est beaucoup demander, certes, mais c'est primordial. Sans amour de l'être, de l'humain, il n'y a pas de guérison possible, la guérison de la maladie et la guérison de soi. Un médecin disait : « j'ai guéri des malades, si la maladie ne leur a rien appris je ne les ai pas guéris ».

Je disais épidémie car la science soigne de plus en plus de maladies. Et il y a de plus en plus de malades. Ils courent après la maladie. Il faudrait avoir la connaissance suprême, mais nous ne l'avons pas. Le but visé, est une meilleure qualité de vie, celui d'écrire une nouvelle page de vie et d'éloigner la souffrance. « Apporter de la vie à notre vie », comme le dit mon ami Thierry Janssen.

Aider les malades à aborder des thérapies complémentaires en fonction de leurs besoins. Un médecin attentif devrait avoir le temps et la possibilité de bien connaître chacun ses patients. Étudier le comportement des cellules implique, me semble-t-il, d'étudier le comportement du patient. Patient ! Un drôle de nom qui laisse le malade sous dépendance, et c'est ce qu'il ne doit pas accepter.

La médecine ne devrait avoir aucun préjugé, mais nous sommes tous d'accord pour dire : qu'elle en a encore beaucoup.

Aujourd'hui il me semble que les portes s'ouvrent ... nos enfants bénéficieront de ces connaissances globales, cette médecine intégrative dont on commence fort heureusement à la voir, pour nous malade, car il y a malades et médecins. Mais la plupart d'entre eux ne savent pas, ou peu, ce que nous vivons, (pardonnez moi). Nous devons les aider.

Il faut nous explorer, nous prendre en charge, sortir de l'isolement, être entourés, recevoir et donner de l'amour, communiquer, ce qui est proposé ici bien évidemment. On est là pour ça. Avoir un comportement adapté, une foi inébranlable en soi. Notre cancer est unique et les statistiques n'ont pas de sens. Trouver le déséquilibre en soi, les peurs, les angoisses. Il n'y a pas de combat ni de lutte, ce n'est pas une guerre, ce n'est pas un ennemi difficile et dommageable qui s'exprime, c'est notre corps. Si la maladie devient un ennemi visible, on ne soupçonne pas sa machine de guerre, son invisible guérilla. C'est sans fin. On ne vainc pas une guérilla.

Chaque démarche doit être unique, pour cela il faut donner à tous les moyens de le faire. C'est un luxe d'être malade aujourd'hui. Je veux dire : il faut s'occuper de soi, aborder certaine thérapie, se prendre en charge et aller à la reconnaissance de la maladie. Cela demande du temps et souvent de l'argent, c'est parfaitement injuste. J'aimerais que ce ne soit plus un privilège. Les systèmes de profit n'aident pas dans ce sens. Et il est urgent que les pouvoirs publics et politiques s'en préoccupent.

On sait aujourd'hui que la médecine scientifique, technologique, déjà très évoluée ne peut pas tout régler. Elle a besoin de notre aide, d'où un dialogue avec la médecine et nous sommes là pour ça ».

Bernard ESCUDIER va ouvrir les débats, ... **très vifs applaudissements**

-----oo-----

Ce compte rendu a été rédigé en transcrivant presque

intégralement la parole des intervenants. La suite résumera l'intervention des différents interlocuteurs.

Les sigles suivants seront utilisés :

Docteur Bernard Escudier : B.E.

Professeur Arnaud Méjean : A.M.

Docteur Thierry Janssen : T. J.

Bernard Giraudeau : B.G.

Les intervenants : Int. n°1, Int. n°2, ...

B.E. Je voudrais que l'on parle du malade et de son conjoint, de ses accompagnants. C'est parfois difficile et souvent ils jouent un rôle important.

T.J. Assez longue présentation de Thierry Janssen, où l'on a appris qu'il était initialement chirurgien, dans le domaine de l'urologie (cancer). A l'issue de ces 11 premières années, il s'est aperçu qu'il passait à côté des patients sans les connaître.

Les progrès du traitement qui augmentent la durée de vie des patients, atteints du cancer, ont transformé cette maladie assassine, en maladie chronique pour beaucoup de patients. Ces progrès lui ont fait changer de métier : il est devenu psychothérapeute depuis 11 ans et aide les malades à mieux gérer leur maladie.

T.J est intervenu à la demande de Bernard GIRAudeau, qui l'a connu après la lecture de son livre « *La Solution Intérieure* » et lui demandé de venir à la tribune de ce Forum.

—o—

Int. n°1. Conjointe d'un patient qui est affaibli par sa chimiothérapie, je souffre beaucoup ainsi que nos enfants.

T.J. Très souvent les accompagnants, par suite de leurs souffrances, voient leurs défenses immunitaires diminuer. Il faut prendre soin de vous pour que votre mari ne souffre pas de vous voir souffrir, et puisse se concentrer sur ses soins. Votre malade a besoin de vous en bonne santé.

Les médecins devraient aussi faire attention pour que la fatigue ne les empêche pas d'être à l'écoute de leurs patients.

—o—

Int. n°2. Une conjointe demande aux médecins de lui donner des remèdes (*Sélénium etc...*) pour aider les accompagnants.

T.J. Il existe de bonnes méthodes ou des médecines parallèles et je ne peux les citer de mémoire. Mais il faut en parler à votre médecin. Au passage il faut aussi que le patient parle toujours à son oncologue de ce qu'il veut faire ; parfois certaines substances ne sont pas compatibles avec leur traitement.

Pour les malades et les accompagnants il faut toujours, bien dormir, se reposer et s'alimenter d'une façon équilibrée.

Il demande à B.G. de faire part de son expérience personnelle.

B.G. **Ce que je vais dire n'est pas valable pour tout le monde.** En ce moment je ne vais pas bien et pour être acceptable pour mon entourage, j'utilise l'hypnothérapie sous forme d'auto-hypnose. J'ai enregistré avec ma propre voix des textes optimistes, qui en les écoutant, me font retrouver la paix. Parfois mais pas toujours, cette auto-hypnose m'a même aidé à faire

disparaître la douleur, avec seulement deux *di-antlvis* et sans morphine. La musique, celle de Manoukian, m'aide à retrouver la paix.

Votre corps, vous même avez des ressources en vous pour vous aider... La respiration profonde, le chant parfois. J'ai vu quatre hypnothérapeutes avant d'en trouver un qui m'a aidé.

Attention aux incompetents

-o-

B.E. Je voudrais avoir quelques avis sur la façon avec laquelle le diagnostic vous a été annoncé.

Int n°3. Très anxieux, mon mari malade et moi nous avons eu beaucoup de peine à communiquer et à partager nos angoisses. Je regrette de n'avoir eu aucune aide.

-o-

Int. n°4. J'ai accompagné ma mère en soins palliatifs et j'ai été moi même, soigné à Lyon, Je n'ai qu'à me féliciter de l'accompagnement dont j'ai bénéficié.

-o-

T.J. Le milieu hospitalier n'est pas toujours été organisé pour traiter la psychologie des patients. La psycho-oncologie s'occupe souvent de gérer la maladie, elle oublie le chaos de la vie du malade. Il faut réorganiser sa vie, « donner de la vie à la vie ». Un de mes amis neurochirurgien ayant une tumeur au cerveau me disait « je sens mes cellules nerveuses malades vivre, mais ce qui est important c'est que je sois encore plus vivant que ma tumeur. Il faut vivre et grandir. La maladie est une bonne occasion de le faire ... »

-o-

Int. n°5. *Très longue intervention ainsi résumée :* « je suis accompagnante, lors de l'annonce il m'a fallu insister trois fois auprès de l'oncologue pour que l'on prenne en charge mon angoisse et surtout le désarroi de mon mari, il a fallu attendre qu'il tombe pour que l'on s'occupe de lui.

Par la suite j'ai demandé à l'oncologue de me recevoir seule. Il ne l'a pas fait, en me faisant comprendre que ça le gênait. C'est difficile de se sentir presque méprisé et de voir que l'on n'acceptait pas notre bloc familial entièrement soudé. Nous parlions beaucoup en famille, mais mon mari ne voulait pas s'occuper de l'intendance, il voulait s'occuper de son travail qu'il a continué à faire pendant deux ans. Il faudrait que les médecins ressentent que chaque couple a des manières de réagir différemment. »

B.E. Je me sens touché par votre témoignage et je vais essayer de vous répondre :

1°- c'est difficile, devant chaque couple si différent de bien discerner ce qu'il attend.

2°- les médecins n'ont pas assez de temps à vous consacrer, parfois dans mon après-midi je reçois trois malades pendant deux heures, (*sous-entendu c'est difficile de faire mieux*)

3°- c'est quelque chose que les associations de lutte contre le cancer ont pris en compte et grâce à elles il a été prévu une consultation d'annonce. J'espère que ces consultations d'annonce se font systématiquement, pour éviter que des expériences douloureuses comme la vôtre ne se reproduisent.

4°- parfois, certains couples ne s'expriment pas aussi clairement que vous, et nous, médecins nous devrions le deviner. D'autres couples veulent tout savoir ensemble, ...

-o-

Int. n°5. Reprend la parole pour préciser les silences de son mari et se demande si les médecins, dans leur formation, ne devraient pas recevoir une formation pour mieux comprendre les malades et leurs accompagnants

T.J. Rebondit à cette question.

Il précise que lorsqu'il était chirurgien au CHU, il posait la question suivante, aux étudiants de 4^{ème} ou 5^{ème} année : « pourquoi avez-vous choisi ce métier si contraignant, où les contacts avec les malades sont difficiles ? » Les réponses banales étaient souvent relatives aux services qu'ils pouvaient rendre aux malades. Mais en piochant un peu, j'avais compris que très souvent, presque toujours, les médecins et les soignants ont peur de la maladie et de la mort. Cette peur, heureusement qu'ils l'ont. Elle sert de moteur à leur volonté de toujours faire mieux, d'apprendre beaucoup pour arriver à bien soigner. Mais le revers de la médaille c'est qu'ils éprouvent une grande difficulté pour gérer l'annonce de l'importance de la maladie et de la mort qui parfois s'ensuit.

Certains médecins découvrent et arrivent à gérer cette difficulté au cours de leurs carrières. D'autres ne le découvriront jamais.

Vous avez raison, il faudra aider et former les soignants à savoir mieux comprendre et aider les malades.

Il existe d'excellents médecins qui savent s'occuper du corps objet sans oublier le corps sujet, notre forum en est la preuve. D'autres devront l'apprendre.

Int. n°6. Ma femme est soignée par l'IGR depuis 10 ans et vit avec moi depuis 51 ans.

J'habite à coté de Lourdes et le Bon Dieu pour moi est à l'IGR. C'est Bernard Escudier. Applaudissements... On arrive de là, le moral dans les chaussettes et quand on repart ma femme est « bernardisée » totalement..... Applaudissements nourris.

Ensuite l'intervenant précise que sa femme a un moral de fer et une énergie qu'elle communique à toute la famille pour arriver à vaincre sa maladie et qu'elle la puise à l'IGR.

-O-

Int. n°7. Bonjour, je reviens à l'annonce du cancer. En ce qui me concerne c'est ma femme qui m'a annoncé qu'elle avait un cancer. L'intervenant a relevé que le Docteur Janssen avait utilisé quatre fois le mot dispositif. Il pense que le rôle d'ARTuR pourrait aider les médecins à rendre ce dispositif encore mieux adapté par une plus grande prise en compte des accompagnants.

B.E. On a besoin de vous. Et que votre association n'hésite pas à tout dire, ce qui ne va pas, les attentes trop longues, les dossiers qui se perdent, n'hésitez pas à vous exprimer, pas seulement ici, mais auprès des responsables. Certains disent qu'il y a tellement de choses qui vont bien, qu'il vaut mieux éviter de faire ressortir les détails qui ne sont pas bien. Eh bien non. N'hésitez pas à faire connaître ces petits détails. Ils forment l'essentiel de votre vie.

B.G. Je sors de l'hôpital Montsouris, très confortable, mais dans le dispositif, le patient est devenu un client. Les actes sont codifiés pour être rentables. Tel acte doit durer 6 jours, ... Là où il avait 4 infirmières il n'y en plus que deux, et le dimanche plus qu'une, alors que le nombre de malade est le même.... Tout est axé sur la rentabilité. L'argent mène le bal. Ce n'est pas normal. Dès que je vais mieux, je m'en occupe... Applaudissements nourris.

A.M. L'hôpital c'est le reflet du monde, plusieurs corporations se côtoient et théoriquement elles ont le même but : **améliorer la santé de la population.**

Mais il y a des intérêts divergents. Les administratifs n'ont pas les mêmes préoccupations que les soignants qui sont pris dans les engrenages imposés par les administratifs. Ils sont victimes de la rentabilisation.

Ce sont les patients qui pourront changer les comportements. Il faut que les patients expriment leurs besoins. Et si nous les écoutions mieux, peut-être que nous éviterions des contrôles

inutiles. Les patients doivent dénoncer les errements de l'Administration . Il faut que les patients se fâchent aussi. -o-

Int. n°8. Il ya deux mois on annonçait à mon frère qu'il avait un cancer du rein, nous avons été très content de découvrir ARTuR, mais nous ne la connaissons pas trop et nous voudrions savoir s'il y a une permanence, un N° de téléphone où nous pourrions recueillir des renseignements.

B.E. La réponse et oui, c'est le N° de Catherine (difficile à avoir). Pour pouvoir répondre il faut que vous vous organisiez pour mettre en place cette permanence. Ce n'est pas notre rôle, nous médecins, de prendre en charge une association de patient.

Nous aimerions créer un site d'internautes, on en a l'intention.

Mais ça n'existe pas encore. Nous serons là pour vous aider et éviter les dérapages. Le site est à l'étude.

Une discussion s'organise entre Bernard ESCUDIER et Bernard GIRAUDEAU. Elle tourne autour de la nécessité de trouver de l'argent.

L'argent on en trouvera, donateurs privés, laboratoires

A.M. Précise qu'il travail sur la création de ce site qu'il aimerait aussi efficace que le site américain, la KCA, fondée par un patient et qui fonctionne parfaitement. Le plus dur c'est d'éviter que des malveillants s'emparent de ce site et introduise des informations erronées et dangereuses. On a besoin de trouver des animateurs efficaces parmi vous.

—o—

Int. n°9. Très longue intervention reprenant des thèmes déjà abordés dans le même sens ; les points originaux sont les suivants :

- Il faudrait que le patient lui même dise au médecin que son accompagnateur peut tout entendre, qu'il a un N° de téléphone où l'oncologue peut le toucher.

- Il donne le contre-exemple d'un de ses amis qui, lorsqu'il apprit par l'oncologue que sa femme avait pris contact avec lui pour être au courant de son état, est entré dans une colère noire et a menacé de tout laisser tomber et de repartir en Afrique pour y mourir.

- Il parle ensuite de l'intensité de la douleur de son accompagnant qui est parfois la double de la sienne, parce qu'il ne lui a pas assez bien précisé ce qu'il ressentait. Il faut donc que le dialogue entre le malade et son entourage soit intense.

A.M. Je suis d'accord sur votre proposition. Cela demande que lors de la première consultation on définisse comment l'on va dialoguer, comment le dialogue va se dérouler entre les trois interlocuteurs, médecin, patient et accompagnant. C'est bien au patient de dire ce qu'il veut.

B.E. Depuis les première assises sur le cancer, il est prévu que l'on demande au patient quelle est la personne de confiance à qui l'on peut donner des conseils et des informations pour un bon déroulement de la thérapie.

A.M. Précise qu'il ne donne plus d'informations par téléphone depuis qu'au début de sa carrière il avait donné des informations importantes, du type espérance de vie du patient à un membre d'une famille qui avaient des problèmes entre eux. Et la situation a été difficile à gérer.

Son refus est basé sur le fait qu'il n'est pas sûr de l'identité de son interlocuteur. Certains de mes patients en sont choqués, mais après mes explications, ils comprennent bien.

Int. n°10. *Le rédacteur du C.R. s'excuse auprès de l'intervenant mais son enregistrement n'était pas bien audible (voix trop grave pour l'enregistreur), il croit avoir compris :.....*
Il se plaignait d'avoir mis trois ans pour convaincre son médecin de l'envoyer chez des spécialistes et ils ont trouvé un cancer.

Int. n°11. L'intervenant épilogue sur les mots patients et clients, le client peut avoir des droits et le patient subir. Tout cela pour dire que :
- Il est difficile à un malade de réclamer, il a peur après de ne plus être bien soigné.
- Il a surtout ressenti cette peur en Espagne où a été découverte sa tumeur cancéreuse. Par contre, il est satisfait des soins qu'il reçut en France.

B.E. Cette peur est naturelle, mais il ne faut pas se taire. Il faut soit le faire dire par une association comme ARTuR. Le dire soi-même avec des formes.

-0-

T.J. J'ai fait une expérience douloureuse ; patient pendant six semaines, je n'ai pas voulu dire que j'étais médecin, j'ai été maltraité. Par exemple, j'ai eu une *radiographie par résonance*, le matin. Sachant de par mon métier que je pouvais avoir les résultats le soir, je les ai demandés en fin d'après-midi. J'ai insisté ; réponse « je n'ai pas le temps », j'insiste encore en disant « s'il y a quelque chose de grave » ; « ce ne sera pas grave, vous les aurez demain matin ». Au bout de ces semaines, j'ai regretté de ne pas avoir communiqué, de ne pas m'être mis en colère, sans agressivité.
A la fin du séjour, je me suis fait connaître et alors, j'ai été étonné de voir comment le milieu médical pouvait, quand il le voulait, être agréable.

Tout ce discours pour vous dire que je comprends les deux derniers intervenants. Mais **j'insiste pour vous demander de communiquer.** (ce que j'aurais dû faire) ; le danger s'est de s'isoler, ...

-0-

Int. n°12. *Très longue intervention ainsi résumée.* L'annonce du cancer à son amie a été tellement brutale que son amie s'est évanouie. Par contre il se demande comment les personnels de Necker et de l'IGR font pour être aussi disponibles et prévenants. Il en pense tout autant du Docteur ESCUDIER et du Professeur MEJEAN... Vifs applaudissements.

A.M. Je me rappelle une de nos conversations où vous m'avez dit que votre amie n'était pas à même d'apprendre rapidement une nouvelle que vous avez su distiller vous-même.
Je me rappelle aussi que dans un couple que je vois au premier rang, le mari avait su convaincre son épouse de se faire opérer. Elle refusait une opération parce qu'elle ne ressentait rien. Elle a donc fini par être convaincue par son mari, et heureusement, elle est en rémission en ce moment.
Je vois aussi dans la salle bon nombre de couples qui très soudés ont facilité les dialogues que j'ai eus avec eux.

-0-

Int. N°13. Une accompagnante se félicite, lors de la 1^{ère} journée d'investigation, de la disponibilité des médecins pour lui annoncer les résultats, jusque tard dans la soirée. Elle remercie le docteur Bernard ESCUDIER de l'avoir si souvent réconfortée et tranquillisée par téléphone.

-0-

Int. n°14. Mon épouse m'a toujours accompagné et a toujours su être utile. Parfois lorsque le médecin explique une situation avec croquis à l'appui, le patient n'est pas toujours à même de pouvoir tout enregistrer la démonstration (par suite de la fatigue sans doute). Son

accompagnateur peut mieux entendre et répéter plus tard ce qu'il n'avait pu entendu ou compris.

On peut parler d'amour et aussi d'humour. Le patient aime bien les sourires surtout dans des situations difficiles.

La notion de client n'existe pas chez certain docteur, deux anecdotes :

- Je me rappelle que le Professeur Méjean m'a dit : « je veux vous voir demain ». « Mais Professeur demain, c'est dimanche, vous ne travaillez pas. ». « Je ne vous ai pas dit que demain je travaillais, mais que je voulais vous voir. »

- Une autre fois alors que je « pissais » le sang, j'étais allongé sur un brancard, j'ai entendu le médecin tranquilliser l'accompagnante en disant tout simplement « Ne vous inquiétez pas, il est en de bonnes mains »

Applaudissements....

-0-

Int. n°15. Je parlerai du rôle du père que je suis pour mon fils actuellement sous Sudent et qui n'a pu venir pour être à son travail. Je me sens très utile pour écouter les confidences de mon fils. Parfois il me donne la primeur de son discours. Je lui rappelle qu'il doit en parler d'abord à son épouse qui est en 1^{ère} ligne. J'ai beaucoup de complicité avec elle.

Et en tant que grand-père, j'arrive à moduler mon langage à chacune de mes trois petites filles, en fonction de leurs réceptivités, pour leur parler de la maladie de leur papa.

A l'intervenant qui habite près de Lourdes, je précise que je suis comme JOB.

- J'ai perdu ma fille il y a quatre ans de graves maladies, autres que le cancer.

- Puis ma femme il y a trois ans après dix huit mois de chimiothérapie pour un cancer du colon diagnostiqué tardivement.

- Il y a deux ans mon fils m'a annoncé qu'il avait une tumeur au rein qu'on lui a enlevé.

Alors je prie DIEU et même à LOURDES.....

Le rédacteur de ce compte rendu auteur de cette intervention aimerait que l'on fasse connaître à l'intervenant N° 6 qu'il pourrait, puisqu'il habite près de Lourdes, s'y rendre entre les 24 et 28 sept. 2008 pour y voir la joie et le dynamisme des 4000 patients et des 1000 accompagnants concernés par le cancer.

Le rédacteur laisse le soin aux responsables d'ARTuR de laisser ou pas cet encart non dit le jour du Forum.

Je reviens à mon intervention : j'ai signalé l'existence d'un site qui existe dont l'adresse est la suivante « tout sur le Nevaxar ». Ce site est connu du Docteur Bernard ESCUDIER, qui a précisé que l'un des participants (il le confirmera en fin de séance) au fond de la salle pourrait donner de plus amples renseignements. Les conversations entre malades, à ma connaissance sans contrôle médical, donnent déjà un avant goût de ce que sera le site d'ARTuR, qui ne pourra qu'être meilleur.

-0-

Int. n°16. « J'ai 32ans, je suis patiente et infirmière. Je me permets de souligner le rôle important que ma famille a joué dans mon traitement depuis quatre ans. L'amour que m'ont prodigué mes parents, mes frères et sœurs a justement complété le très bon suivi médical dont je bénéficie. Les médecins n'ont pas toujours le temps souhaité d'écouter le patient.

Quelques mots sur la souffrance. On peut venir à bout de sa souffrance physique mais sur la souffrance morale de mon entourage c'est plus difficile.

Je le ressens d'autant plus que, depuis novembre j'exerce en hôpital de jour, service d'oncologie (maladie du sang). Je rencontre des patients qui souffrent plus que moi, et j'en retire une plus grande force pour mieux maîtriser ma souffrance.

Très vifs applaudissements.....

-o-

Int. n°17. Je suis conjoint d'une patiente et je dois vous dire que « mon aide » m'aide beaucoup. Être actif me permet de me regarder dans une glace et je plains ceux qui tourne le dos à la maladie et leur conjointe, ils ne pourront qu'avoir des remords dans le futur. -o-

Int. n°18. J'ai été opéré il y a quatre ans et puis j'ai eu des complications pulmonaires. J'ai été très bien accueilli et soigné grâce au milieu médical et au moral de ma femme. La parole et le dialogue concourent aussi à m'aider. J'ai été dirigé vers le premier forum par mon médecin. Je l'ai abordé avec crainte et puis les intervenants, les médecins et surtout Bernard GIRAUDEAU ont tellement bien parlé que je suis reparti gonflé à bloc.

Tout récemment j'ai lu dans un magazine une interview de BG, et une fois de plus j'ai encore été « reboosté ». Ces propos étaient porteurs d'espoir. C'est dommage qu'il parti, j'aurais voulu le remercier. Discours et dialogues sont importants.

B.E. Je vous remercie pour lui et soyez assuré que nous transmettrons à Bernard GIRAUDEAU votre message.

-o-

Int. n°19. Une patiente se plaint que l'on ait égaré les résultats d'un de ses examens. Par ailleurs, elle estime, en ce qui la concerne, qu'elle ne veut pas désigner une personne de confiance, que le malade doit se prendre en charge seul.

Je préfère être un client qui attend des résultats qu'un patient qui subit ces traitements.

A.M. Votre position est à respecter, mais elle démontre toute la complexité du problème en fonction de la différence de point de vue de chacun des patients.

-o-

Int. n°20. Un bordelais demande à ce que, comme prévu, les médecins donnent des conseils sur l'hygiène de vie à suivre.

B.E. passe la parole à **A.M.** C'est difficile de répondre à votre question. Si je me place sur les conseils à donner aux patients qui ont subi une ablation totale ou partielle d'un rein, contrairement à ce que l'on a longtemps pensé, cette opération fait réagir l'organisme.

Il faut être vigilant, boire beaucoup, éviter/limiter le sel et éviter les protéines d'origine animale

La littérature est prolixe à ce sujet et pas toujours bien faite.

Et je retiens la recommandation de manger des crucifères (radis, bananes, ...).

T.J. Il faut mener une vie saine, c'est à dire répondant à nos besoins essentiels, et avec beaucoup de bon sens, à savoir :

- beaucoup de repos,
- une activité physique régulière,
- une alimentation équilibrée,
- un environnement social épanouissant, on a parlé d'amour et d'humour.

Il faut rester très prudent à l'égard des conseils diététiques donnés pour éviter les rechutes. Ce qui se passe dans les laboratoires n'a rien à voir avec la réalité des réactions du corps humain.

Enfin le cancer est une maladie multifactorielle :

- dans certains cas, il existe des prédispositions génétiques.
- l'influence de notre environnement, où nous sommes exposés, comporte plus de substances toxiques que celles qui sont connues.
- les facteurs de stress, de tension nerveuse qui lèse notre organisme et le fragilise.

Sans doute que nous sommes plus souvent soumis à ses facteurs et que l'on a des malades de plus en plus jeunes qui sont atteints par le cancer. Pour la petite histoire on sait que la tension nerveuse de plus en plus intense, use les chromosomes et abîme le mécanisme de réparation des chromosomes.

Comme on ne peut pas agir sur tous ces facteurs, essayons d'agir sur ceux où nous le pouvons.

Essayons d'avoir une bonne qualité de vie en améliorant ces facteurs quand on le peut, en vivant dans un bien être tel que le définit l'OMS : bien être dans les trois domaines, physique, psychologique et social. Ces trois domaines sont indissociables, si on en délaisse un, les deux autres en pâtissent.

Après un rappel par un dernier intervenant sur le site déjà évoqué en Int. n°15. « tout sur le Nexavar »,

Le Docteur Bernard ESCUDIER remercie tout le monde et rappelle qu'il attend que de nombreux volontaires se fasse connaître auprès de Catherine (par téléphone ou mail) et nous convie au 3^{ème} Forum d'ARTuR.

FIN