

Association Artur

3^{ème} rencontre patients - 2 avril 2009

Intervenants :

Docteur Bernard ESCUDIER - Oncologue - IGR – Villejuif

Professeur Arnaud MEJEAN - Urologue - Hôpital Necker – Paris

Docteur James BENDAYAN - Chercheur au CNRS

Docteur Sarah DAUCHY - Psycho-oncologue - IGR - Villejuif

Monsieur Bernard GIRAudeau - Parrain de l'Association Artur

Monsieur Patrice ROMEDENNE - Journaliste à France 2

Arnaud Mejean / Bernard Escudier

Vers une personnalisation des traitements.

La **personnalisation du traitement** doit prendre en compte les caractéristiques du patient (âge, sexe, autres pathologies, antécédents de la fonction rénale, ...) mais aussi celles de la tumeur (aspect, taille, caractéristiques, autre rein) On détermine ainsi pour le patient (et pour la tumeur) l'importance du **risque** (faible, intermédiaire ou haute)

L'**arsenal thérapeutique** évolue du côté des traitements chirurgicaux (coelio, robotique, traitement ablatif) mais aussi des traitements médicamenteux

Anciens produits :

- Interleukine 2

- Interféron

Produits récents :

- Nexavar

- Sutent

- Avastin

- Torisel

- Prochainement Afinitor (alias Everolimus, Alias RAD001) qui vient de recevoir l'accord de la FDA

- D'autres molécules sont en cours d'étude comme l'Axitinib, l'AMG 386 etc...

Aujourd'hui, urologues et oncologues étudient face à cette évaluation du risque, les stratégies thérapeutiques (ex : associer les médicaments ou différer les traitements).

Différentes séquences de traitement peuvent être envisagées en fonction des cas :

Chirurgie suivie de traitement médical, ou traitement médical premier

On étudie également la meilleure façon d'utiliser les traitements médicamenteux :

- La dose.

- L'ordre dans lequel il faut les prendre.

- Les associations de médicaments.

- Comment diminuer leurs effets secondaires.
- Comment faire mieux ...

Quel est le meilleur traitement initial ?

Quel traitement après un premier échec ?

Arnaud Méjean et Bernard Escudier, avec un arsenal thérapeutique sans cesse en progression, paraissent plus confiants que les années précédentes et nous parlent du cancer du rein comme d'une maladie évoluant vers **une maladie chronique** qu'ils semblent de plus en plus pouvoir contrôler sur un plus long terme et avec laquelle le patient devra apprendre à vivre.

Dr James Bendayan

Monsieur Bendayan nous a parlé en des termes assez pointus de la relation hôte/ tumeur et de la chronobiologie.

On a observé que chez le patient métastatique, le rythme circadien (rythme biologique) est dérégulé. Il a également été constaté qu'il existe une heure de meilleure tolérance des traitements, heure à laquelle il présente une meilleure efficacité.

Comment « remettre à l'heure » son horloge biologique ? (préalable à la détermination de l'heure de meilleure tolérance).

- S'exposer à la lumière du jour le matin.
- Avoir une activité physique le matin (dans la limite de ses possibilités). Bernard Giraudeau parle des bienfaits de la marche à pied « 20 minutes minimum, sans traîner mais sans forcer, même quand on se sent fatigué suite à son traitement permet de se sentir mieux après »
- Fractionner son alimentation . Bernard Giraudeau : « ne pas sauter de repas et se coucher tôt »

Question : les lampes de luminothérapie ayant le même spectre que la lumière du jour peuvent-elle la remplacer efficacement ?

James Bendayan est sceptique sur cette question mais souligne qu'il est possible d'avoir un « surdosage » de lumière qui peut au contraire dérégler le rythme biologique. L'heure d'administration du traitement est fondamentale. On obtient des variations importantes d'efficacité (mais aussi de tolérance) que le traitement soit administré à telle ou telle heure.

Pour déterminer l'heure optimale (qui est bien sûr différente pour chaque patient), on doit passer par une série d'analyses complexes et onéreuses, qu'il n'est pas possible de généraliser à ce jour, d'autant que ces analyses posent des problèmes éthiques liés au fait qu'elle mette à jour les forces et faiblesses inscrites dans les gènes des patients . Ces analyses sont d'autant complexes que la chronobiologie du patient et celle de sa tumeur sont différentes.

Cette méthode donne d'excellents résultats : plus d'efficacité des traitements, moins d'effets secondaires. Le traitement est personnalisé. On peut imaginer qu'à l'avenir le choix du traitement pourrait passer par ce type d'analyse.

Evidemment ces déclarations ont suscité un grand intérêt dans l'assemblée (efficacité optimisée, qualité de vie améliorée) alors les questions fusent :

- *Comment bénéficier de ce protocole ?* On est encore au stade de la recherche, pas de généralisation avant 10 ans d'autant que les problèmes de coûts et surtout d'éthique posent problème. Mais James Bendayan appelle les associations comme A.R.Tu.R. à aider et à faire progresser cette question auprès des autorités.

- *Peut-on définir seul, son propre rythme biologique et se rapprocher ainsi de l'heure de meilleure tolérance ?* Oui, il existe un questionnaire nommé « Chronotype » qui sera prochainement disponible sur le site A.R.Tu.R. (www.artur-rein.org). Le rythme du patient est l'expression de ses gènes. Par contre ce protocole simplifié ne donne pas d'aussi bons résultats que les analyses portant sur les gènes.

- Bernard Escudier note qu'à l'IGR, il y a eu une étude au cours de laquelle un groupe de patients prenait son traitement le matin tandis que l'autre groupe le prenait l'après midi. Cette étude n'a rien démontré, sans doute à cause d'un problème de méthodologie.

- *Arnaud Mejean pose alors la question logique s'il y a de meilleures heures pour opérer ?* Oui, lui répond James Bendayan. On a constaté que le système immunitaire était plus actif à partir de 4 heures de l'après-midi et ce, jusqu'à 23 heures.

- *Une patiente :* Je vis depuis 20 ans avec le cancer, je n'ai plus de pancréas... Il faut être à l'écoute de son corps et se prendre en charge.

- *Un patient :* On m'a dit de prendre mon Sutent à n'importe quel moment de la journée.

James Bendayan : Il y a la tumeur et le patient. Leur temporalité n'est pas forcément la même. Dans certains cas, la tumeur dérègle le rythme biologique du patient, d'autre fois non. L'acte chirurgical en supprimant la tumeur, peut rétablir un rythme biologique normal.

Quelques échanges concernant les rapports oncologiques / patients et patients / maladie :

- « Doit-on changer de vie après l'annonce de la maladie ? »

Bernard Giraudeau : « ne pas changer du tout au tout, mais je pense que la maladie est porteuse d'un message ; à vous de savoir ce qu'elle vous dit et de changer ce qui doit l'être ».

- Sarah Dauchy : « il ne faut surtout pas culpabiliser même si on est responsable des abus de son corps ».

- Un patient : « comment changer d'oncologue ? Puis je facilement demander mon dossier médical et changer de médecin ? Mais cela ne risque t'il pas de prendre trop de temps et donc un certain danger pour l'évolution de ma maladie ? »

Bernard Giraudeau : « il ne faut pas paniquer sur les questions de temps. Rester un temps sans traitement n'est pas un problème ». Bernard Escudier confirme.

- Vous pouvez changer simplement d'oncologue si vous ne vous sentez pas à l'aise avec lui.

« Certains oncologues se désintéressent des questions d'alimentation ou de sciences parallèles susceptibles d'améliorer le quotidien ou d'être mieux armé contre la maladie, ou disent simplement que ça ne marche pas. »

Sarah Dauchy précise que certains médecins n'osent pas s'avancer sur ces questions auprès de leur patient tant que rien n'a été prouvé scientifiquement.

- Un journaliste : Certains patients en phase terminale se mettent à guérir sans explications. Le choc face à la mort ? Le changement de vie ? De quelles ressources disposent-t-on réellement ? Cette intervention pose le problème de mettre en place des études scientifiques pour répondre aux questions posées

Sarah Dauchy

Traitements – Aspects psychologiques

Le patient et la maladie

Il faudrait impérativement que dans le dossier médical soient pris en compte :

- la maladie (avancée, symptôme, douleurs...)
- le contexte psychologique (troubles psy antérieurs, événements de la vie...)
- le contexte social (fracture socio économique, soutien social famille, amis...)

Car un patient a : un passé, un tissu social et familial, des projets et des émotions. C'est un tout.

Le soutien social est important. Des études démontrent que les NON dépressifs survivent mieux que les dépressifs.

Mais

- Avoir le moral ne se commande pas.
 - Avec un soutien social, on obtient une meilleure évolution de la maladie
 - Parfois le soutien social diminue avec l'évolution de la maladie (éloignement de certains proches...)
- . Le coping, de l'anglais « to cop » « faire face » est une des notions majeures de l'interrogatoire. Un coping actif (attitude combative, optimisme...) n'est pas un forcément un facteur favorisant la survie. Par contre, un coping dépressif a une valeur prédictive négative.

Quel soutien social pour quel patient ?

On est tous différents et avons tous des besoins différents :

Le médecin doit prendre soin de :

- L'état émotionnel
- Préserver le soutien social (inclure les proches).
- Le coping : faut-il agir dessus ?

On ne peut pas dire à un patient « sois positif, sois fort... » Cela donne un effet négatif. Si un patient est dépassé psychologiquement, il doit consulter pour se faire aider.

- Stress et événements

Il faut considérer le patient comme un être avec son passé, son tissu social et familial, ses projets, ses émotions.

Les relations avec le psy

Doit-on inciter un patient à consulter un psy ? Si oui dans quel cas ?

Certain s'en passent et d'autres en ont besoin.

Un patient : Effondré à l'annonce brutale de ma maladie, c'est par mon réseau que j'ai eu la chance d'arriver entre les mains d'A Mejean puis de B Escudier. Merci à eux de m'avoir aidé à y croire.

Sarah Dauchy note que la dépression est plus fréquente chez les patients atteints d'un cancer.

Un patient déplore qu'il n'y ait pas de connexion entre le psy et l'oncologue.

Sarah Dauchy : cette concertation existe, mais elle respecte la pudeur du patient. Certains patients demandent au psy de ne pas parler de leur problème à leur oncologue. Ils ont peur de passer pour une personne faible et d'être considéré comme fragile voire de l'embêter avec ses problèmes. Parfois, certains patients déprimés taisent leur état par honte par rapport à des patients qui font preuve de force face à la maladie.

Une patiente : Merci, ma psy m'a aidé à grandir, à accepter et à comprendre. Elle a été mon ange gardien et a contribué à ma guérison.

Un patient : Mon meilleur psy a été Bernard Giraudeau. Merci !

Bernard Giraudeau : J'ai toujours parlé très librement de ma maladie pour communiquer, échanger, partager. Il faut échanger, c'est le meilleur soutien. Se guérir soi-même avant de guérir de la maladie. Rechercher le bien-être, une qualité de vie, des instants de bonheur.

Bernard Escudier : Certains vivent mieux depuis leur maladie.

Le temps prévu pour ce 3^{ème} forum A.R.Tu.R. est atteint.

Bernard Escudier et Arnaud Méjean remercient les invités et l'assemblée de leur présence.

Pour conclure James Bendayan cite le Professeur Jean Bernard qui disait à ses patients : « Si vous n'arrivez pas à allonger vos nuits, essayez de mettre un peu de vie à vos jours. »