

3^{ème} Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Il n'aura pas été finalement beaucoup question de la maladie lors de ces troisième Rencontres de l'Association ARTuR organisée le 02 avril au théâtre du Rond Point !

Mais s'il a été peu question de la maladie, il a été longuement question des malades.

S'il serait bien sûr trop réducteur d'affirmer que c'est le malade qui fait sa maladie, le malade doit être au centre du traitement et pouvoir participer à la définition de son traitement. Ces troisième Rencontres étaient donc centrées **sur la personnalisation des traitements**.

Traitements personnalisés biologiques dans un premier temps avec le Docteur James Bendayan

qui a fait part de son expérience en termes de chronothérapie, pour rechercher l'optimisation des éventuels traitements adjuvants en exploitant les fortes variations dans les capacités d'assimilation des différentes molécules thérapeutiques selon les cycles biologiques de chacun.

Les fortes attentes formulées sur la chronothérapie ne sont pas l'expression de simples espérances, mais sont fondées sur la réalité et la constance des résultats observés depuis plusieurs années.

Il ne s'agit pas bien sûr de se substituer aux protocoles ou stratégies actuels mais de se concentrer sur trois objectifs :

- la réduction des effets secondaires des traitements adjuvants,
- l'amélioration de la qualité de vie du malade,
- l'optimisation de l'efficacité des traitements.

Il existe pourtant des limites à cette approche prometteuse. De nombreuses interventions du public font encore ressortir l'inégalité dans l'accès aux soins et font part des difficultés rencontrées pour entrer en relation avec des équipes sensibilisées à cette approche. Les témoignages, souvent émouvants, mais aussi quelquefois humoristiques, montrent toute l'étendue des progrès qui restent à accomplir pour s'assurer que tous les malades puissent se trouver face à des équipes médicales formées à l'écoute de patients souvent déstabilisés par la découverte de leur pathologie.

Personnalisation des traitements également avec l'intervention du Docteur Sarah Dauchy qui se place au plan psychologique et considère le malade avec son passé, son intégration sociale, ses émotions mais aussi ses projets. Le Docteur Sarah Dauchy se garde de tirer des conclusions hâtives de son expérience au contact des malades. Elle multiplie, au contraire, les précautions devant la complexité des phénomènes observés et préfère ouvrir des pistes de réflexion. Si elle note une corrélation entre l'état psychologique des malades et l'évolution de leur pathologie, elle s'interroge et se demande si c'est l'état psychologique qui influe sur l'évolution de la maladie ou plutôt l'aggravation de la maladie qui aboutit à une détérioration de l'état psychologique.

Pas d'injonction guerrière et surtout pas de culpabilisation du malade qui ne ferait pas preuve d'un esprit combatif, du fameux fighting spirit ou qui afficherait des périodes de doute, ou de moments de découragement.

Si le Docteur Sarah Dauchy s'attarde également sur les effets positifs du soutien social, elle fait ressortir combien ses effets bénéfiques et protecteurs tiennent plus à la qualité des liens tissés avec son entourage qu'à la quantité de références sociales qui risquent d'être menacées par l'irruption de la maladie.

Le malade ne peut se résumer à un organe déficient et il est essentiel de s'attacher à guérir le malade plutôt que la maladie. La guérison n'est pas tant survivre que vivre mieux qu'avant ! Le témoignage apporté par Bernard Giraudeau va pleinement dans ce sens en rappelant que chacun doit trouver sa voie de guérison ou de réconfort. La crise associée à la maladie doit aussi être une opportunité de reprendre sa vie en mains.

Ces deux présentations ont été relayées par les nombreux témoignages apportés par les patients qui étaient une fois de plus nombreux à s'être déplacés pour assister à ces troisième Rencontres. Beaucoup de questions pratiques sur la chronothérapie, beaucoup de demandes d'informations pratiques, mais aussi beaucoup d'interrogations sur les modalités de diffusion de ces recherches auprès du corps médical.

Toutes ces interrogations, tous ces témoignages font ressortir à la fois la diversité de la situation médicale des patients mais aussi des similitudes dans le cheminement des malades : l'annonce de la maladie ; les premières interrogations sur internet à la recherche d'informations complémentaires qu'il n'est pas toujours facile d'interpréter correctement ; les interrogations devant des statistiques qui ne peuvent pas répondre aux interrogations qui assaillent les malades mais aussi heureusement souvent, la rencontre avec des équipes médicales attentives, au premier rang desquelles les équipes du Professeur Arnaud Méjean et du Docteur Bernard Escudier ont été fréquemment remerciées chaleureusement par des témoignages souvent émouvants.

Le Docteur Bernard Escudier rappelle l'importance pour les patients de pouvoir confronter leur situation personnelle à des témoignages d'autres malades. C'est un des objectifs de l'association A.R.Tu.R. et de son site internet qui permet à tous ceux qui sont touchés par le cancer du rein, aussi bien les malades que leur entourage, dont le rôle essentiel a été maintes fois souligné, de disposer à la fois d'informations médicales claires et de témoignages de la part de patients.

Le Docteur Bernard Escudier invite chacun des patients participants à ces troisième Rencontres à faire vivre le site en y apportant son témoignage ou ses suggestions.