

4° Rencontre Patient de L'Association ARTuR du Jeudi 15 Avril 2010 au Théâtre du Rond Point.

Ordre du Jour :

- Actualités sur le cancer du rein
- Présentation des réseaux de Cancérologie
- Présentation du questionnaire du site ARTuR
- Structure à mettre en place pour la partie patients au sein d'ARTuR.

Introduction :

En dehors des remerciements d'usage, le Dr Escudier indique que la dimension patients devient un élément dans la réflexion des cancérologues. Afin d'illustrer cela, un congrès doit avoir lieu en Mai à Londres et une journée entière est consacrée à la dimension Patients.

Intervention de Bernard Giraudeau :

Il explique rapidement sa rencontre avec un maître chinois de la médecine traditionnelle et il indique que cette rencontre lui pose des questions et indique que les 2 approches devraient être associées. Une information ultérieure sera faite.

Il aborde aussi son engagement au sein de l'association Artur et indique qu'il considère son rôle comme moteur afin de faire avancer les choses, dénoncer des dysfonctionnements, partager les expériences et ainsi utiliser sa notoriété afin de faire avancer les choses, bouger le « cocotier » dans le bon sens.

Tout cela en indiquant qu'il est indispensable de trouver un sens à sa vie afin d'être un acteur de sa maladie.

Intervention du Professeur Méjean sur les techniques Mini invasives

Rappel : actuellement 70% de la découverte d'un cancer du rein est hors symptômes. Une réflexion a lieu au sein de la société d'Urologie sur la nécessité d'opération systématique ou non et sur l'ablation (traitement sur la tumeur sans retirer la totalité de l'organe)

Aujourd'hui les chirurgiens disposent des moyens suivant, classement du plus au moins dans l'échelle de l'invasion :

- Chirurgie invasive / partielle
- Laparoscopie (coelioscopie) invasive / partielle
- Robotique partielle
- Ablation percutanée (agissement en traversant la peau)
- Ablation transcutanée (agissement à travers la peau)

Pour les petites tumeurs les options sont :

- Chirurgie partielle

- Laparoscopie Partielle
- RFA (Radio Frequency Ablation) dans la catégorie ablation percutanée
- CryO
- Active surveillance

Le principe de ce système est d'aller avec des aiguilles au niveau de la tumeur et d'envoyer des ondes électromagnétiques permettant d'obtenir une nécrose de celle-ci via l'augmentation de température.

Cette technique a des limites par exemple, il n'y a pas la possibilité de faire des biopsies, emplacement de la tumeur, éléments à traverser,

Les indications concernant cette technique sont classées comme suit (tout cela étant un classement) :

- Patient > 70 ans
- Maladie héréditaire
- Altération fonction rénale
- Facteur de co-morbidité (Etat Cardiaque)
- Récidive après opération

Le chirurgien a tout un choix de techniques permettant d'aller enlever les tumeurs. Ces techniques mini invasives arrivent à maturité. La recherche va se faire autour de la robotique afin d'améliorer la technique, cela est un nouveau challenge pour le Pr Mejean.

Intervention du Docteur Escudier sur l'interprétation des examens radiologiques :

Tout d'abord il faut classer les examens radiologiques en 2 grandes familles :

- Examens à visée de diagnostic (bilan de départ, rechute,...)
- Examens au fil de l'eau. Est-ce que le traitement est efficace ?

L'utilisation d'un produit de contraste est obligatoire car il fait apparaître les métastases qui sont fortement vascularisées.

Le bilan de départ doit être précis avec des lésions cibles permettant d'établir un référentiel (somme des diamètres de l'ensemble des lésions cibles)

Un protocole de mesure est mis en place permettant d'avoir un discours commun entre tous les intervenants.

- Tout disparaît → Réponse complète au traitement
- Diminution > 30% → Réponse partielle au traitement
- Augmentation > 20% → Progression
- Entre les deux → Stabilité.

Par rapport à ce référentiel il faut prendre en compte :

- Les mesures peuvent être source d'erreur de 1 à 2 mn
- La technique d'acquisition par coupe peut engendrer des erreurs (coupe de 3 à 5 mn)

Ces éléments engendrent des possibilités d'erreurs qui peuvent devenir importantes si la tumeur/métastase est petite. Ce phénomène ne doit pas être oublié dans l'interprétation des résultats.

En dehors de la taille de la tumeur il faut aussi regarder l'intérieur de celle-ci, la partie nécrosée. Un traitement peut avoir un effet important sur la partie nécrosée (augmentation) alors que la tumeur aurait tendance à augmenter. Si l'augmentation de la tumeur ne met pas en péril les organes adjacents et que la partie nécrosée est en augmentation nous pouvons considérer que le traitement est efficace en utilisant le même référentiel mais pour la partie nécrosée (à l'envers).

Dans ce cas il est nécessaire d'adjoindre un examen d'analyse du flux sanguin par échographie afin de visualiser le débit sanguin au sein de la tumeur.

L'imagerie est indispensable dans la prise en compte de la maladie ainsi que le suivi. Par contre une interprétation des résultats est nécessaire car les mesures ne sont pas tout.

Ouverture du débat :

Y a-t-il actuellement des espoirs de rémission complète ?

L'espoir existe le Dr Escudier & Pr Méjean vont présenter une étude lors du prochain congrès de cancérologie à Chicago de 60 patients en rémission complète. Cette rémission est une collaboration entre traitement et chirurgie. Mais tout cela est à prendre avec précaution et chaque cas est particulier.

Y a-t-il un risque à long terme de passer des examens radiologiques / scanner :

Il peut exister un risque mais il est calculé et l'on met toujours en balance le risque encouru et le bénéfice.

La bonne santé du système immunitaire a-t-il un impact sur la progression des tumeurs ?

Pour le moment on peut dire :

- La diminution du système immunitaire est favorable à l'évolution des tumeurs
- Le renforcement du système fait disparaître les tumeurs (validé sur les animaux)

Une recherche a lieu sur le rapport système immunitaire --- Evolution de la maladie

A t on mesuré la rémission par rapport à l'hygiène de vie ?

Il semble que le traitement ne soit pas le seul facteur de son efficacité. Actuellement il n'existe pas de référentiel de mesure sur l'hygiène de vie.

Peut-on faire une classification des différents traitements par rapport à la localisation des métastases ?

Les traitements actuellement s'appuient sur la vascularisation. La pénétration des traitements est donc liée à celle-ci et effectivement certains lieux de métastases n'ont pas forcément la même vascularisation. Dans certains cas on associe des médicaments permettant d'obtenir une meilleure vascularisation, mais pour le moment pas de classification sur la relation type de traitement --- type de métastase.

La Radio fréquence peut elle être utilisée sur d'autres tumeurs (cancer du sein, ..) ?

La Radio Fréquence doit être utilisée sur des tumeurs « Molles » (à cause de la diffusion de l'onde). Il est aussi nécessaire que la tumeur ne soit pas insérée parmi d'autres organes. Des tests ou des applications sont actuellement faits, par exemple dans le traitement de métastases au foie cette technique est utilisée, par contre concernant le sein les essais ne sont pas satisfaisants.

Y a-t-il une relation entre tumeur et complément alimentaire ?

Il est nécessaire de faire attention aux compléments alimentaires et rien n'est démontré permettant de faire une relation entre les deux. Prendre des compléments alimentaires naturels pourquoi pas mais se lancer dans des compléments alimentaires chimiques peuvent créer des déséquilibres.

Le plus important est de trouver son propre équilibre cela par des moyens divers et variés (méditation, activité, ..). Ce bien être permet d'appréhender les traitements plus facilement et aussi d'impacter son entourage qui lui aussi souffre énormément et souvent en silence.

Peut-on envisager une combinaison de traitements pour obtenir un résultat maximal ?

Oui actuellement on a la possibilité d'utiliser la chirurgie en complément des traitements.

Le but de la prise en compte du patient est d'éradiquer complètement la maladie et ne pas laisser le malade dans un traitement médicamenteux.

Il est aussi possible lorsque l'évolution de la maladie est positive de faire des pauses tout en gardant un œil sur le suivi. Les études actuelles permettent de dire que la reprise d'un traitement après une pause est efficace à environ 95%.

Présentation des Réseaux de Cancérologie

Intervenant

- Dr Véronique MARCHE-WILSON - Médecin Coordonnateur de Onco 94
- Dr Bernard ORTOLAN – Président de Onco 94

Les réseaux de cancérologie viennent d'une idée politique datant de 1994 afin de mettre le patient au centre du processus. Les 2 idées fortes des réseaux sont :

- Améliorer la prise en charge globale à domicile des personnes atteintes par une affection cancéreuse, dans une approche pluridisciplinaire coordonnée et articulée autour de la personne malade.
- Faciliter le parcours thérapeutique des personnes malades, entre les divers acteurs de la prise en charge, notamment les médecins généralistes, les autres acteurs de ville, les établissements de santé spécialisés et non spécialisés, publics et privés.

Le patient est au centre de ce dispositif en mettant en relation ou faciliter la relation entre tous les intervenants autour du patient et de sa famille (généraliste, spécialiste, Social, Psychologie, ..)

Au sein du réseau une équipe mobile d'intervention permettant de se rendre chez le patient afin d'établir le processus à mettre en place. Cette équipe est constituée de Médecin, Infirmière, Psychologue.

Actuellement, l'existence des réseaux est reconnue au niveau légal et fait partie intégrante du plan cancer. L'ensemble des réseaux est en attente par rapport à la mise en place de la régionalisation et tous les acteurs espèrent que cette décentralisation permettra de donner un accélérateur dans le développement de ceux-ci.

Comment les patients prennent contact avec les réseaux ? Les statistiques sont

- 20% adressé par les infirmiers
- 30% adressé par les médecins généralistes
- 50% par le patient

Un exemple est donné par le Dr MARCHE-WILSON d'intervention chez une patiente sur appel du généraliste et après visite au domicile, prise en compte du problème signalé et mise en évidence d'autres problèmes. Un plan d'action fut mis en place permettant d'améliorer l'ensemble des problèmes aussi bien pour le patient que pour la famille.

80 réseaux au niveau territorial sont référencés avec une forte présence en Ile de France (12 réseaux).

Des remarques sont faites sur la non connaissance de ces réseaux. Il reste encore du chemin à parcourir afin de se faire connaître par tous les acteurs (médecins, spécialistes, patients).

Ne pourrait-on pas s'appuyer sur les bulletins municipaux afin de diffuser l'information ? En tout état de cause il existe actuellement des moyens d'informations pour avoir les coordonnées de ceux-ci (spécialistes, généralistes, assistance sociale, Internet, ...)

D'autres témoignages reconnaissent le bien fondé de ceux-ci dans l'accompagnement et la mise en place de moyens autour du patient et de la famille pendant certaines phases de la maladie.

Présentation du dépouillement du questionnaire

Cette présentation s'inscrit dans une phase intermédiaire, car un appel est fait pour obtenir plus de réponses afin d'être aussi objectif que possible.

Dans cette phase, ARTuR a obtenu 50 réponses. Sur cet ensemble seulement 37 réponses sont complètes ou exploitables. Les personnes ayant répondu sont en majorité des patients mais nous avons aussi des réponses des accompagnants.

La présentation va se décliner sous les aspects suivants :

- Votre vision d'ARTuR
- La relation avec Internet
- Concernant le site Artur
- Les rencontres patients

Votre vision d'ARTuR :

Il existe une forte demande concernant l'information sur la maladie, les effets secondaires, les avancées de la recherche. Tout le monde est en recherche d'informations fiables et aussi recherche de l'Espoir.

Les personnes préconisent un soutien à travers Intranet et papier mais rapidement des propositions sur des alliages Groupe de parole + papier sont des propositions récurrentes.

La connaissance des traitements et des effets secondaires et des conséquences arrivent largement en tête. Ensuite l'échange verbal avec d'autres personnes afin d'échanger des informations ou apporter de l'aide.

Les personnes veulent trouver un lieu de synthèse sans œillères et sans gourous.

La relation avec Internet :

L'analyse des réponses fait apparaître le mécanisme suivant : dans un premier temps recherche de l'information à travers des sites généralistes, ensuite orientation vers sites de spécialistes de la maladie.

Une grande vigilance existe au niveau de l'analyse de l'information

Pour la partie échange, les forums arrivent en tête afin de trouver une aide (information qui ne se trouve pas dans les sites précédents). La notion de non compétence et la non crédibilité devient un facteur d'arrêt de la fréquentation.

Concernant le site ARTuR

La partie compte rendu Forum et information tumeur est plébiscitée, par contre le Forum manque de convivialité.

Les suggestions vont toutes dans le sens d'avoir un portail unique permettant de naviguer facilement au sein de celui-ci et d'être un point de navigation vers d'autres informations (Site, Avis, Charte, ...)

Les rencontres patients

L'ensemble des personnes plébiscitent ce type de rencontres en signalant que les interventions sont intéressantes tout en faisant attention pour les intervenants d'utiliser les termes connus par tous. Le fait de rencontrer des patients et d'échanger est le point fort, mais avoir plus de temps afin de communiquer est un élément important.

Les suggestions peuvent se classer comme suit :

Un volet plus accès sur les patient, avec peut être une décentralisation, et la création d'ateliers sur des thèmes avec un encadrement d'un professionnel.

La majorité des gens souhaite s'impliquer en fonction de ses aptitudes personnelles ou alors sur une participation ponctuelle.

Intervention de Mme Paulette Morin qui a créé 2 associations sur les maladies rares.

Elle nous explique sa démarche concernant la création d'une association et l'implication des bonnes volontés.

Avec le recul et l'expérience les principaux enseignements sont les suivants :

Mixe les rencontres centralisées et décentralisées.

Faire une rencontre associatif sur toute la journée (Assemblée générale de l'association, réunion plénière, groupe de travail, repas de midi, ..)

Les ressources sont les cotisations, mais l'appel des compétences est un vivier inespéré. Il ne faut pas hésiter à solliciter les gens car en général on n'a que des bonnes surprises.

L'option n'a pas été de faire un forum surtout à cause des problèmes légaux et aussi par le manque de modérateur. Par contre l'option de relation directe par l'intermédiaire de rencontre accueil téléphonique permanence est privilégiée.

Une action a aussi lieu dans des organismes nationaux, implication dans la définition du plan sur les maladies rares et aussi dans des structures représentatives de patients au sein des structures hospitalières.

Elle indique qu'elle est prête à donner tous les conseils de son expérience sur la création et la vie d'une association.

Le Dr Escudier & Pr Méjean ont mis en route la partie scientifique d'Artur et maintenant il est temps de développer la partie patients, mais que cela est du ressort des patients eux même.

Il existe une structure avec des moyens techniques et financiers, elle est ouverte afin d'accueillir en son sein la partie patient.

Alors il ne reste plus qu'au patient de se prendre en mains.

D'ailleurs par rapport à cette intervention Mme Morin explique que tous les moyens techniques sont en place et qu'il ne reste plus qu'à se salir les mains et développer cette partie.

Un groupe de réflexion au sein des patients est mis en place permettant dans un premier temps de s'approprier les résultats détaillés du questionnaire et de mettre en place une rencontre patient plus conviviale en incluant un point de rencontre spécifique patient.

Les informations seront données rapidement sur l'évolution de celle-ci et si entre temps des remarques des suggestions sont à faire merci d'utiliser le contact présent sur le site ARTuR qui fera transiter l'information.

En conclusion de cette après midi un grand merci à tous

- **Les patients, accompagnants..**
 - **Les intervenants ...**
- **L'organisatrice de tous les fronts qui se reconnaitra !!**