



Bulletin de l'association APTED

N° 1

Juin 2011

EDITO

Pour renouveler nos actions, nous avons commencé par un sondage. Nos attentes sont clairement pour plus d'informations sur notre maladie, et la volonté de partager nos expériences. Aussi, cette année 2011 verra des initiatives dans ce sens, telle que ce Bulletin qui devrait paraître 3 fois par an, et un rendez vous majeur prévu le 10 novembre. Pour qu'elles se concrétisent, nous avons besoin d'énergie, de disponibilité, et de solidarité de tous les membres de l'association. *Pascal LOUW*



Hommage à Nadège



L'APTED a vu le jour par la volonté de deux personnes, Marc BONNEVAL et Nadège SINAPIN, qui ont longuement échangé sur leur parcours et leurs angoisses, leurs interrogations. Aujourd'hui Ils nous ont quittés tous les deux.

La volonté d'éviter l'isolement, de créer l'échange, de comprendre et d'aider ceux qui subissent le même sort ont été les maîtres mots des instigateurs de l'association APTED dont Nadège était la présidente.

Déterminée et volontaire, Nadège a su prendre le relais au décès de Marc. Malgré la maladie, elle semblait mue par une volonté inébranlable : aider ceux qui, comme elle, traversaient ces instants si difficiles à vivre. Elle a fait preuve de courage en participant à la mise en place de partenariat avec des laboratoires, des institutions, provoquant les pouvoirs publics pour que la recherche et l'information soient divulguées au plus grand nombre et pour que les médecins participent à la vie de l'association.

Même hospitalisée, elle a été parmi nous lors de la dernière assemblée générale, dans son organisation et son bon déroulement.

Une fois encore, la maladie a emporté trop tôt un être cher.

Par Bernadette BONNEVAL

La radiothérapie métabolique et le lutétium

En liaison d'une part avec l'enquête que nous avons menée auprès de nos adhérents malades sur les traitements dont ils ont bénéficié et d'autre part avec notre demande d'utiliser le lutetium en France (demande faite en accord avec nos médecins), il nous a paru souhaitable de vous donner quelques informations sur ce sujet.

La RTM (radiothérapie métabolique) consiste en 3 à 4 injections d'un produit radio-actif par voie intraveineuse à quelques semaines d'intervalle chacune. Ce traitement est dispensé dans un service de médecine nucléaire où, suivant les pays, le malade est gardé une ou plusieurs journées car ses urines deviennent radio-actives. Un des effets secondaires assez fréquent est la diminution momentanée du nombre des globules blancs et des plaquettes.

Parmi plusieurs molécules, le ¹⁷⁷Lu-octréotate, également appelé *lutetium*, est parmi ceux qui donne les meilleurs résultats. Il est utilisé dans différents

pays européens, mais pas en France. Actuellement, les malades français qu'on trouve aptes à en bénéficier sont envoyés principalement aux Pays-Bas (Rotterdam), en Autriche (Innsbrück) ou encore en Suisse (Bâle).

Ce traitement peut être décidé en fonction du volume de la maladie, de son retentissement sur le quotidien des patients, de la fixation à la scintigraphie des récepteurs de la somatostatine notamment, et par exemple pour des tumeurs inaccessibles par un traitement chirurgical.. Sur 10 dossiers étudiés lors de conseils pluridisciplinaires on considère qu'elle n'est proposée qu'à 2 patients. Elle fait donc partie de toute une panoplie thérapeutique et à ce titre l'APTED milite pour que les porteurs de tumeurs neuro-endocrines qui relèvent de ce protocole puissent suivre leur traitement en France.

Par Camille POINAS et Alain GAÜZERE

Résultats du premier sondage

Nous avons adressé un questionnaire à chacun au mois d'avril. 31 retours, dont 24 malades, ont été pris en compte sur 51 personnes, soit un taux de réponse de 61 %, qui est suffisant pour considérer les résultats comme significatifs.

Notre association est connue majoritairement par le biais des médecins spécialistes (63% des malades), et un peu par internet (21% des malades). Les principales attentes sont des besoins d'informations sur les traitements (74%) et le partage d'expérience, la discussion autour de notre maladie (58%). Les

moyens de communication privilégiés sont traditionnels : le téléphone (58%), le courrier (52%), les réunions régionales (45%) et une prépondérance pour le courrier électronique (74%). Les nouvelles technologies sont moins ancrées dans les habitudes : internet (35%), Forums/web2.0 (19%). De fait de notre maladie, la disponibilité pour participer à la vie de l'association n'est pas évidente, avec toutefois une volonté d'aider et de progresser.

Par Pascal LOUW



Le site web APTED s'enrichit

Notre site est encore au stade embryonnaire. Toutefois, en attendant une nouvelle version « relookée », avec plus de fonctionnalités, plusieurs pages vont venir le compléter : nous aurons en ligne des liens vers d'autres sites, d'autres associations, des documents ; la nouvelle composition du conseil d'administration sera consultable. Allez vite sur <http://apted.fr>

Par Ramin BARRETO

Rencontres

L'Assemblée Générale du 13 mai 2011, s'est déroulée à Paris, dans les locaux de la plate-forme Maladies Rares, à l'hôpital Broussais. Cette journée complète nous a permis d'échanger entre membres, pendant la réunion, pendant les pauses, autour de pâtes et pizza lors du déjeuner, et aussi et surtout avec le Dr Eric BAUDIN, de l'Institut Gustave Roussy.



Vendredi 27 Mai 2011, Pfizer,

« Associations de Patients : les Réseaux Sociaux et le Web 2.0 comment les utiliser ? »



Le département Relations Patients Pfizer nous a conviés à leur Cercle des Associations sur le thème des « réseaux sociaux sur internet », animé par des professionnels du domaine.

Cela nous a donné un aperçu des avancées technologiques et des possibilités d'internet : j'ai principalement retenu que :

- ✍ avec facebook, on peut faire des groupes de discussion privés et des pages publiques
- ✍ avec twitter, on peut envoyer des messages et susciter l'intérêt pour un événement
- ✍ avec skype, on peut faire des visio conférences (à deux c'est gratuit, de trois à neuf c'est payant)...

Des outils intéressants, à utiliser prochainement ...

Jeudi 9 Juin 2011, Novartis, Stratégie mondiale et française de recherche et développement

Novartis apporte son soutien à la lutte contre le cancer à travers la découverte de traitements de plus en plus ciblés. Nous pouvons le connaître au travers de la Sandostatine ou du nouveau Afinitor. Novartis dispose d'une unité de recherche contre le cancer, en France, à Rueil-Malmaison. « Nous avons donné la priorité aux tumeurs rares pour lesquelles il existe des besoins majeurs encore sans réponse ». En oncologie, le programme se compose d'une quinzaine de molécules en développement précoces, ainsi que d'une nouvelle lignée de composés issus des biotechnologies : les inhibiteurs PI3kinase, qui pourront servir pour plusieurs cancers dont les tumeurs neuro-endocrines.



A venir



Réservez le 10 novembre, journée internationale de sensibilisation aux tumeurs neuro-endocrines

Lyon, Paris, Toulouse,

Le ruban zébré est le signe distinctif international de la lutte contre les tumeurs neuro-endocrines

Dans notre bibliothèque

« Hépatogastro – Les tumeurs endocrines digestives à l'aube du XXI^e siècle »,

John Libbey EuroText,

Vol16 Octobre 2009 :

Disponible sur Paris, Lyon