

Christine Maillard

www.apted.fr



L'Association de patients porteurs de tumeurs endocrines diverses (APTED), créée en avril 2009, s'est fixé plusieurs objectifs.

D'abord celui d'apporter une écoute et un soutien moral aux malades et à leurs proches, d'éviter l'isolement en favorisant les échanges entre patients (rencontre-sortie patients, par exemple à Toulouse en juin 2016), et aussi avec les associations homologues étrangères (par exemple, un circuit à vélo, du 24 au 28 juin 2016, ralliant Paris à Winchester pour y retrouver la *NET Patient Foundation*, celle-ci ayant fait le voyage en sens inverse l'année précédente). Il s'agit d'améliorer la prise en charge : celle-ci doit être multidisciplinaire (hépatogastroentérologues, anatomopathologistes, oncologues, endocrinologues, chirurgiens, radiologues, médecins nucléaires, biochimistes, généticiens et chercheurs) ; il existe deux centres

certifiés d'excellence européens en France et deux réseaux sous l'égide du Groupe national des tumeurs endocrines (GTE). Il s'agit aussi d'améliorer la qualité de vie, et donc d'agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux.

Faire connaître ces tumeurs pour un diagnostic précoce

Pour informer des progrès des traitements et de la recherche en cours, et promouvoir les travaux de recherche, l'association, présidée depuis deux ans par Marie-Françoise Bigre, s'est dotée d'un comité scientifique*. Il s'agit de mieux faire connaître ces tumeurs neuroendocrines (TNE), car les suspecter, c'est pouvoir les diagnostiquer de façon précoce et améliorer la survie des patients. Car, comme pour toutes les maladies rares, la principale difficulté pour les patients tient à l'errance diagnostique. Ainsi, le diagnostic est souvent tardif : pour certains types de tumeurs, du grêle ou les carcinomes peu différenciés, 75 % des patients ont déjà des métastases hépatiques au moment du diagnostic. Ce retard diagnostique tient à l'inconstance des symptômes semblables à ceux d'affections bénignes (diarrhées, crampes abdominales, toux chronique, difficultés respiratoires évoquant un asthme, gastralgies, reflux, amaigrissement, palpitations), à ceci près que les symptômes liés aux sécrétions hormonales sont parfois invalidants (insuline et malaises hypoglycémiques, confusion, voire

coma ; sérotonine et bouffées de chaleur, diarrhées) ; et tient aussi à la difficulté du diagnostic anatomopathologique, et à la lenteur de l'évolution (corollaire, beaucoup de patients continuent à avoir une vie professionnelle).

L'association informe ses adhérents de la tenue des congrès (sommet *International Net Cancer Alliance*, à Plovdiv en Bulgarie, en juillet 2016 ; congrès de la



Des tumeurs hétérogènes

Les tumeurs neuro-endocrines siègent le plus souvent au poumon, à l'intestin grêle, à l'appendice, à l'estomac, au rectum, le pancréas, mais peuvent naître en tout point de l'organisme, et sont caractérisées par leur capacité à sécréter des hormones (insuline, glucagon, gastrine, sérotonine), d'où l'adjonction d'un traitement spécifique antihormonal au traitement anticancéreux (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie). Elles sont parfois d'origine génétique. Avec une incidence annuelle de 2 à 5 nouveaux cas par an pour 100 000 personnes, elles sont considérées comme rares, mais elles représentent pourtant le deuxième cancer digestif en termes de prévalence, après le cancer du côlon. L'âge de survenue se situe le plus souvent entre 40 et 60 ans. Pour les seules tumeurs neuro-endocrines digestives (TNED), les plus fréquentes (deux tiers des TNE), il y aurait plus de 1 000 nouveaux cas par an, selon le Dr Julien Forestier, oncologue (Lyon).

Société française d'endocrinologie à Bordeaux en octobre 2016 ; congrès annuel du Groupement des tumeurs endocrines [GTE], à Paris en décembre 2016) et, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation, le 10 novembre, elle anime des réunions dans ses antennes régionales. •

* Dr E. Baudin, institut Gustave-Roussy, Villejuif ; Dr L. Dierickx, Oncopôle, Toulouse ; Dr C. Lombard Bohas, hôpital Édouard-Herriot, CHU Lyon ; Pr V. Rohmer, CHU Angers ; Pr P. Ruzsniowski, hôpital Beaujon, Clichy-La-Garenne ; Pr J.-L. Sadoul, hôpital de l'Archet, Nice.