

## Pour la 2<sup>e</sup> Journée du Cancer du Cerveau, les associations appellent à redonner la voix aux patients qui souffrent de ces pathologies taboues et revendiquent des soins de support adaptés à leur réalité



**Le 28 novembre 2024** – Cinq associations de patients dédiées aux personnes souffrant de cancers du cerveau (*ARTC, ARTC-Sud, Oligocyte Bretagne, Des Étoiles Dans La Mer-Vaincre le Glioblastome, et Plus Cérébrale que nous tumeur !*) unissent à nouveau leur force pour organiser la 2<sup>e</sup> édition de la Journée nationale du Cancer du cerveau en France le 2 décembre prochain. Cette année, le thème est sur le parcours de soins et les soins de supports.

Les cancers du cerveau sont des cancers agressifs qui touchent chaque année de plus en plus de Français, de toutes tranches d'âge, en attente de solutions thérapeutiques. C'est la 2<sup>e</sup> cause de décès par cancer chez les jeunes adultes. Pourtant, les patients atteints de cancers du cerveau souffrent encore d'un certain tabou du fait de la localisation de ces pathologies. Les cancers du cerveau sont ainsi invisibilisés, de même que leur prise en charge. C'est pourquoi nous appelons aujourd'hui à redonner la voix aux patients atteints de ces cancers et à leur donner accès à une prise en charge adaptée à leurs besoins.

La recherche dans les tumeurs cérébrales progresse, mais les spécificités et la sévérité de ces cancers nécessitent davantage de financements pour identifier de nouvelles solutions et renforcer l'arsenal thérapeutique disponible. Au-delà des traitements, les symptômes de ces tumeurs cérébrales affectent les capacités physiques et cognitives plus fréquemment et plus significativement que les autres cancers. Dès lors, il est impératif de prendre en compte ces handicaps dans la prise en charge des patients, à travers des soins de supports adaptés, afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible des patients, sur les plans physiques, psychologique et social, à travers des soins de supports adaptés.

Les « soins de support » désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades, en parallèle des traitements, tout au long des maladies graves » - de l'annonce de la maladie, pendant et après les traitements - afin d'atténuer l'impact de la maladie sur le handicap et les effets secondaires des traitements et d'assurer la meilleure qualité de vie possible des patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce où que soient leurs lieux de soins. Ces soins sont donc cruciaux pour les patients atteints de cancers.

Toutefois, l'offre de soins de support pour les patients souffrant de tumeurs cérébrales n'est pas adaptée à la réalité du terrain et se heurte aujourd'hui à de nombreux obstacles, tant pour ceux en rémission que pour ceux en fin de vie.

- 1. D'abord, il existe d'importantes disparités d'accès aux soins de support sur le territoire.** Aujourd'hui, le nombre de structures au sein d'hôpitaux ou en dehors est particulièrement insuffisant, et la disponibilité de ces soins dépend de la taille des centres et de leur emplacement géographique.
- 2. De plus, les infrastructures d'accueil de rééducation manquent de places.** Que ce soit en soins de suite et réadaptation (SSR) ou en Médecine physique et réadaptation (MPR), ces places sont insuffisantes par rapport aux besoins réels. Pour les patients souffrant de tumeurs cérébrales qui peuvent s'aggraver rapidement, l'accès peut être trop long.
- 3. Ensuite, l'accès aux professionnels de santé spécifiques aux besoins de tumeurs cérébrales** (psychologues cliniciens et neuropsychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes) demeure difficile et inégal. En ville, ces soins sont rarement remboursés, et encore moins accessibles à domicile.
- 4. Enfin, le suivi entre l'hôpital et la ville est discontinu.** Malgré des soins de qualité à l'hôpital, les patients peuvent se sentir désemparés lorsqu'ils retournent à leur domicile, notamment en matière de soutien psychologique et social.



Pour répondre à ces défis et mettre la lumière sur les enjeux de prise en charge des cancers du cerveau, les 5 associations de patients ont identifié des solutions aux obstacles de la prise en charge des cancers du cerveau avec des experts neuro-oncologues et appellent aujourd'hui les pouvoirs publics à les appliquer dès que possible :

- 1. Accorder une véritable place à la recherche en neuro-oncologie dans les stratégies d'investissements en santé pour accélérer la découverte de traitements efficaces sur les cancers du cerveau, encore souvent incurables.** Cela implique de soutenir des programmes de recherche dédiés à la maladie, de simplifier l'accès des chercheurs aux données liées aux tumeurs cérébrales, et de développer des programmes de bourses de recherche en neuro-oncologie afin d'attirer les jeunes scientifiques.
- 2. Adapter l'offre des soins de support aux patients atteints de cancers du cerveau pour répondre aux besoins spécifiques de ces pathologies.** Cela nécessite d'élargir l'offre de soins de support à d'autres professionnels de santé qui répondent aux besoins spécifiques de ces tumeurs, de former les acteurs de la prise en charge aux spécificités des symptômes de ces tumeurs pour une meilleure compréhension des besoins.
- 3. Augmenter le nombre de places au sein des structures d'accueil pour les patients atteints de cancers du cerveau ; pour ces patients, l'attente d'un lit pose des problèmes particulièrement aigus.** Cela demande de généraliser la présence de structures d'accueil en soins de support à travers le territoire, et de sanctuariser des places pour les patients atteints de tumeurs cérébrales au sein de centres de rééducation neurologiques.
- 4. Faciliter le retour en société de patients atteints de cancers du cerveau car le double handicap (physique et cognitif) peut rendre l'adaptation difficile.** Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de systématiser les entretiens des patients avec les assistants de service social en dehors de la structure hospitalière, d'augmenter le nombre de séances avec un psychologue clinicien, et d'en envisager le remboursement ainsi que celui de ses frais de déplacements au domicile du patient.
- 5. Mieux accompagner les proches-aidants de patients atteints de cancers du cerveau,** en aménageant le temps de travail, en accordant des congés supplémentaires, et en développant des « maisons de répit » à travers le territoire.

*« Nous sommes convaincus de l'importance de réunir toutes les forces vives à travers le territoire – patients, proches aidants, professionnels de santé – afin d'amplifier la voix des patients atteints de tumeurs cérébrales, de porter ce message aux décideurs publics et de faire bouger les lignes pour améliorer leur prise en charge »* expliquent d'une seule et même voix les 5 associations de patients. *« Les soins de support sont clés pour la dignité des patients atteints de cancers du cerveau ainsi que leur entourage, c'est pourquoi nous dédions la 2<sup>e</sup> journée du cancer du cerveau à cette thématique ».*

Les 5 associations de patients organisent en effet un colloque sur le thème « **Cancers du cerveau : Quelles politiques publiques pour améliorer les soins de support ?** », le 2 décembre 2024, de 10h à 17h, à La Place (10 passage de la canopée, 75001 Paris), il est retransmis en direct sur YouTube. Cette 2<sup>e</sup> édition est parrainée par M. Philippe Mouiller, Sénateur des Deux-Sèvres et président de la commission des Affaires sociales au Sénat, et soutenue par les laboratoires Novocure, Servier, Hemerion Therapeutics et GlioCure.

Pour vous inscrire à ce colloque : <https://forms.gle/S3RyxuRigppMzkADA>

#### **Contacts presse :**

Alexandra Guerreiro (APCO)  
+33 6 13 34 61 53  
[aguerreiro@apcworldwide.com](mailto:aguerreiro@apcworldwide.com)

Lucille Crombez (APCO)  
+33 6 26 39 42 36  
[lcrombez@apcworldwide.com](mailto:lcrombez@apcworldwide.com)



### **A propos de l'Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales (ARTC) :**

L'ARTC est née en 1992 à la Pitié-Salpêtrière, de l'alliance de familles de patients et de neuro-oncologues. Nous soutenons depuis plus de 30 ans la recherche sur les tumeurs cérébrales. Nous disposons aujourd'hui de 9 délégations régionales, pour collecter les fonds, d'un conseil scientifique et d'une commission de patients-usagers. En 2024, ce sont plus de 500 000 € de subventions qui ont été accordés aux chercheurs pour des projets innovants sélectionnés par le conseil scientifique, et pour des bourses afin d'attirer des jeunes chercheurs dans la spécialité. L'ARTC finance également depuis 2016 un ambitieux programme, appelé GLIOTEX à l'Institut du cerveau, axé sur la découverte de nouveaux traitements contre le glioblastome. Nos efforts portent aussi sur l'information sur la maladie grâce à différents canaux de communication et les bénévoles soutiennent activement les patients et leurs proches sur le terrain. Enfin, nous aidons les équipes hospitalières qui prennent en charge les patients, en finançant des formations aux soignants et des soins de support là où ils sont insuffisamment développés.

Plus d'informations sur notre site Internet : <https://artc-asso.fr/>

### **A propos de l'ARTC Sud :**

Créée à l'initiative de patients et de familles de malades en 2005, l'ARTC Sud compte aujourd'hui 750 adhérents et donateurs. Les membres de l'association sont des familles touchées par cette maladie mais aussi des personnes de leur environnement familial, professionnel et amical ainsi que des soignants et chercheurs qui manifestent leur soutien. L'ARTC Sud a pour principale mission d'apporter un soutien financier à la recherche dédiée aux tumeurs cérébrales (glioblastomes mais aussi tous types de tumeurs cérébrales cancéreuses), dans les laboratoires INSERM ou CNRS du sud de la France, de Nice à Perpignan (52 doctorants financés en 20 ans). Une autre mission prend une grande place dans nos actions : le soutien aux patients et à leurs proches afin d'optimiser leurs prises en charge à l'hôpital, d'améliorer leur qualité de vie et leurs parcours de soins et enfin, de diffuser toutes les nouveautés en matière de recherche. Notre présence auprès des patients et des aidants est constante (organisation d'une journée des aidants annuelle...) et nous assurons une écoute téléphonique et par mail. Enfin, l'ARTC Sud est reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs.

Plus d'informations sur notre site Internet : <https://www.artcsud.fr/>

### **A propos d'Oligocyte Bretagne :**

L'association Oligocyte Bretagne Ouest est née en 2015, à l'initiative de Bernard et Joëlle Léon qui ont perdu leur fille Anne-Lise en 2010 des suites d'un glioblastome, forme la plus sévère de tumeur cérébrale. L'association Oligocyte Bretagne Ouest, initialement tournée vers la recherche médicale sur les tumeurs cérébrales, organise des actions d'information auprès du grand public et des professionnels de santé. L'association soutient moralement et/ou financièrement les familles de patients atteints de tumeurs cérébrales. L'association aide également le programme de recherche en immunothérapie mené par le Professeur Antoine Carpentier, chef du service de neurologie de l'Hôpital Saint-Louis de Paris et un programme de recherche fondamentale sur le glioblastome mené par un laboratoire Inserm de Rennes dirigé par Mr Eric Chevet. Présidée par Bernard Léon, l'association réunit aujourd'hui 100 adhérent(e)s impliqué(e)s dans les actions menées.

Plus d'informations sur notre site internet : <https://oligocyte-bretagne.fr/>

### **À propos de Des Etoiles dans la Mer-Vaincre le Glioblastome :**

Des Etoiles dans la Mer-Vaincre le Glioblastome est constituée de bénévoles soignants et non soignants, de malades, aidants, familles, amis, regroupés en Association loi 1901 depuis mars 2019. Nous sommes plus de 500 adhérents au sein de l'association. Depuis la création et le succès de la page Facebook "Des étoiles dans la Mer", nos actions sont désormais communiquées sur toutes les plateformes existantes avec plus de 20000 abonnés. Nous informons sur la maladie et organisons des événements sur tout le territoire. De nombreuses familles initient des événements afin de rendre hommage à leur proche et récolter des fonds. En 5 ans, nous avons financé 600000 euros pour ses projets de recherche spécifiques au glioblastome. Nos commissions répondent efficacement aux besoins des familles avec des groupes de soutien en distanciel ainsi que des conférences avec des chercheurs experts dans le domaine. Des reportages vidéo informent sur la maladie et les avancées médicales. Nos objectifs sont clairs et bien définis : Financer la Recherche Médicale Aider et Soutenir les Familles Sensibiliser l'Opinion Publique.

Plus d'informations sur notre site Internet : <https://desetoilesdanslamer-vaincreleglioblastome.fr/>

### **A propos de Plus cérébrale que nous, tumeur :**

Co-fondée par 9 personnes en 2022, l'association PCQNT doit ses origines à la publication des témoignages de dix patients atteints de tumeurs cérébrales dans un livre. Atteints d'un gliome de bas-grade ou de haut-grade, les auteurs ont décidé de prendre la plume pour exprimer ce qu'ils ressentent face à la négativité pesant sur leur maladie incurable, décrivant leur quotidien, leur combativité et leurs projets. L'association a aujourd'hui pour objectifs de sensibiliser le grand public aux tumeurs cérébrales, faire des actions pour le bien-être des patients et des proches, communiquer et aider la recherche.

Plus d'informations sur notre site internet : <https://pluscerebralequenoustumeur.fr/#>