

L'éditorial de la Présidente

Estelle LECOINTE
Présidente de l'A.F.P.G



Association Française des Patients du GIST

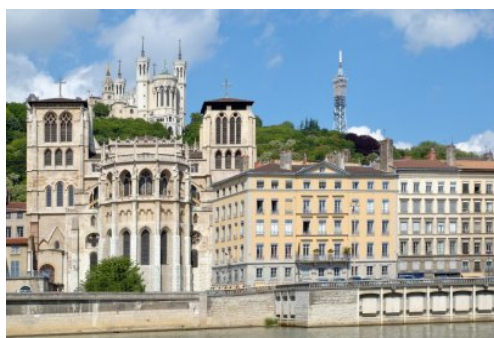
« Ensemble contre le GIST »

Ensemble nous serons plus forts, ensemble nous ferons reculer la maladie

Organisation de la première conférence française sur les GIST pour les patients et les proches

A vos agendas !!!

Cela faisait longtemps que nous en parlions, le projet va enfin devenir réalité. C'est à **Lyon**, au **Centre Léon Bérard** que se tiendra la première conférence française sur les GIST à destination des malades et de leurs proches le **samedi 22 novembre 2008, de 9h00 à 18h00**.



Cette journée d'information scientifique s'attachera à traiter la problématique de la prise en charge des GIST dans sa globalité : depuis le diagnostic jusqu'au suivi post-opératoire, en passant par le traitement de la résistance et les enjeux de l'observance au traitement.

Il s'agira également de dresser un état des lieux de la recherche française dans les GIST et d'exposer les différents niveaux de collaboration que l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST » entretient avec différents réseaux, en France et à travers le monde.

Les spécialistes et des chercheurs français que nous avons sollicités pour animer cette journée d'information ont unanimement répondu présents à notre invitation, ce qui présage d'un événement de grande qualité.

Les invitations, le programme détaillé, ainsi que les modalités d'inscription vous seront envoyés par courrier postal au cours de la première semaine de septembre.

Nous espérons vivement que vous viendrez nombreux à cette journée sans précédent dans l'histoire des GIST en France.

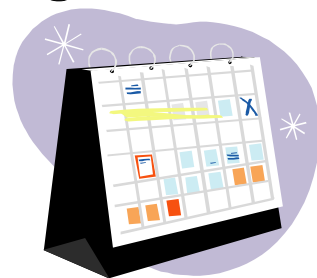
« Ensemble nous serons plus forts, ensemble nous ferons reculer la maladie ».

Prochaine Assemblée générale

Dimanche 23 novembre 2008

de 9h00 à 12h00

au Centre Léon Bérard à Lyon



Ouverture d'une consultation pour les GIST pédiatriques à l'Institut national américain de la Santé

Le Life Raft Group est heureux d'annoncer l'ouverture d'une consultation spécifique aux GIST pédiatriques au sein de l'Institut national américain de la Santé. L'étude des maladies rares est difficile. Cependant, il est certain que le rassemblement des patients et des équipes soignantes permette de dégager une manne d'informations qui, à terme, facilitera la compréhension des mécanismes sous-jacents des GIST pédiatriques, et permettra d'amorcer un premier pas vers la guérison...

Qui peut participer à cette consultation ?

Toute personne diagnostiquée pour un GIST pédiatrique, aux USA ou à l'étranger, est éligible pour cette consultation.

Quels sont les bénéfices pour les patients participant à cette consultation ?

Les patients qui souhaiteront participer à cette consultation seront reçus par les meilleurs médecins américains reconnus comme experts dans le domaine des GIST. Cela comprend : des généticiens, des oncologues médicaux, des onco-pédiatres ainsi que des chirurgiens pédiatriques. En outre, le Life Raft Group a constitué d'une équipe de soignants qui aidera les patients à gérer quelques problèmes pouvant être associés au GIST. Ce dispositif rassemble des médecins spécialisés dans le traitement de la douleur, des diététiciens, de même que des psychologues. Des pathologistes et des radiologues feront aussi partie des effectifs.

Le Life Raft Group tient à souligner que l'objectif n'est pas de détourner les patients de leur cancérologue habituel. Cependant, grâce aux nombreux experts travaillant à définir les spécificités liées à la prise en charge des cas pédiatriques dans chaque domaine, cette consultation permettra d'établir des recommandations qui pourront être soumises aux oncologues ainsi qu'aux chirurgiens qui assurent le suivi régulier de ces patients.

A terme, l'objectif est de réunir toutes les conditions favorables à l'amélioration de l'état de santé des patients atteints de GIST pédiatriques.

Par ailleurs, durant cette consultation, les familles auront la possibilité de se rencontrer physiquement et d'échanger avec d'autres patients et/ou proches.

Cette consultation sera-t-elle profitable à d'autres ?

Aucun élément ne permet à ce jour de garantir que la participation des patients à cette consultation sera profitable à d'autres. Le Life Raft Group pense que l'évaluation de chaque patient atteint de GIST pédiatrique représente une réelle opportunité pour l'ensemble de la communauté de mieux comprendre les mécanismes à l'origine de ce désordre.



Cette consultation favorisera le recueil d'informations cruciales sur les histoires de chacun, les réponses aux traitements antérieurs, les évaluations radiologiques, et de procéder à des études moléculaires. Les données émanant d'un seul patient ne fournissent pas suffisamment d'éléments permettant d'aboutir à une quelconque conclusion. Néanmoins, ces données combinées à celles de tous les autres patients touchés par cette pathologie constitueront un socle d'informations duquel se dégageront des pistes qui aideront à mieux comprendre les composantes génétiques et cliniques des GIST pédiatriques.

Quel est l'objectif de cette consultation ?

L'ensemble des données collectées à partir des consultations permettra probablement

d'élaborer un protocole thérapeutique dans un futur proche. Ce protocole comprendra **une partie « biologique »** (afin de déterminer quels signaux biochimiques sont activés au sein des tumeurs), **une partie « moléculaire »** (pour identifier les gènes défaillants), **une partie « radiologique »** (pour évaluer la pertinence des différentes modalités d'imagerie), **une partie « pharmacocinétique »** (pour mesurer si la concentration médicamenteuse dans le sang est appropriée). Cela permettra de mieux cerner ce qui est important pour ces patients et de déterminer la meilleure façon de mettre ces données en pratique au sein de l'étude.

En parallèle, chaque patient continuera d'être suivi par son oncologue habituel.

L'objectif de cette consultation est d'apporter aux patients les soins qui ne seraient pas disponibles ou accessibles dans leur centre de prise en charge habituel.

Quand aura lieu la consultation ?

La première consultation s'est tenue le **19 juin 2008 sur le campus de l'Institut National de la Santé** situé à une dizaine de miles du centre de Washington DC, à **Bethesda dans le Maryland**. Les patients résidant à l'étranger ou en dehors du « District of Columbia » pourront arriver la veille.

Les dates pour les consultations suivantes seront annoncées ultérieurement.

Qui paiera les frais de consultation ?

Cette consultation est sponsorisée par l'Institut National américain du Cancer ainsi que par l'Institut National de Santé de l'enfant et du développement humain américain (NICHD). **La plupart des frais seront donc pris en charge** par ces deux organismes.

Merci de lire attentivement les détails mentionnés ci-après, notamment pour les patients âgés de 21 ans et plus.



S.O.S. Recherche



L'équipe du **Professeur Laurence ZITVOGEL** à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) réalise actuellement, dans le cadre de ses recherches sur l'impact du système immunitaire dans la réponse à l'imatinib, une étude visant à identifier les 3 types de facteurs suivants :

1. **Facteurs pronostics du GIST;**
2. **facteurs prédictifs de réponse au Glivec;**
3. **facteurs correctifs des anomalies immunitaires détectées.**

DEROULEMENT DE L'ETUDE :

Un prélèvement sanguin de 10 ml au minimum et 40 ml au maximum si possible.

MODALITES DE PARTICIPATION :

L'action se fait sous couvert d'un consentement éclairé et des accords légaux CCPPRB.

CRITERES D'ELIGIBILITE :

1. **Etre porteur d'un GIST** (Date de diagnostic indifférente)
2. **Etre actuellement traité sous Glivec®** (Patients répondeurs ou résistants)
3. **S'engager à fournir les informations de suivi et/ou d'évolutivité de votre GIST** par le biais de votre thérapeute.
4. **Résider, de préférence, en Ile de France** car les frais de déplacement ne sont pas pris en charge.

Toutefois, les personnes de passage en région parisienne peuvent également participer à l'étude en prenant rendez-vous auprès d'un référent de l'équipe.

POUR PARTICIPER OU S'INFORMER :

Dr Nicolas DELAHAYE :
nicolasdelahaye@yahoo.fr

Dr Stéphane ROUX
(jusqu'en septembre uniquement) :
sroux@igr.fr

Me Nathalie MALHERBE :
malherbe@igr.fr ou 01.42.11.50.05

D'avance, merci de votre soutien.

Anne Jutant : La force de l'espérance

Anne Jutant avait rejoint l'A.F.P.G. « **Ensemble contre le GIST** » en octobre 2006.

Diagnostiquée pour un GIST gastrique métastatique fin 2000, Anne s'était lancée dans la rédaction d'un ouvrage retraçant son parcours initiatique vers la résilience afin de partager son expérience et de mieux appréhender ce mal qui l'habitait.

Malgré sa combativité, Anne montre en 2006 les premiers signes de résistance au Glivec® qui l'entraîneront vers une ultime rechute.

Le 23 février dernier, quelques semaines seulement après la parution de son livre : « **La force de l'espérance : neuf mois pour renaître** », Anne s'est éteinte paisiblement à l'âge de 56 ans .

C'est en hommage à sa mémoire que nous vous livrons aujourd'hui le témoignage qu'elle avait déposé en janvier dernier sur le site de l'A.F.P.G.

Pourquoi j'ai écrit ce livre ?



C'est à la fin de l'année 2000 que mon Gist gastrique s'est manifesté par une hémorragie digestive. Dans les 3 mois qui ont suivi la gastrectomie totale, des métastases hépatiques sont apparues.

Le Glivec® n'était pas encore disponible en France, j'ai donc eu droit à un programme de chimiothérapie de choc aussi destructeur qu'inefficace. J'ai ensuite été incluse dans un essai thérapeutique du Glivec® en juin 2001.

Cette période a été une véritable descente aux enfers jusqu'à ce que le Glivec® agisse radicalement sur les tumeurs.

Ayant conscience que je traversais une période « exceptionnelle » de ma vie, j'ai commencé à prendre des notes pour extérioriser les expériences douloureuses et mettre des mots sur mes états émotionnels perturbés.

Ecrire pour tenter de comprendre pourquoi cette maladie arrivait à ce moment là dans ma vie et comment je pouvais la relier à la totalité de mon existence. L'écriture m'a aidée à retrouver le fil et à replacer ma maladie au centre de mon histoire. J'ai aussi cherché tous azimuts d'autres approches, d'autres médecines pour multiplier mes chances de guérison.

Ce livre c'est donc le récit de mon histoire de maladie que je qualifie de parcours initiatique. C'est aussi ma réflexion sur les liens entre le corps et l'esprit, sur les approches complémentaires à la médecine classique et sur ce travail intérieur que la maladie nous contraint de faire... si on le veut bien.



Extraits du livre : P.37

L'anesthésie me fit sombrer dans l'inconscience, et je m'endormis dans la technicité glaciale du bloc opératoire.

Quelques heures plus tard, j'émerge de la torpeur, la longueur du temps passé au bloc me surprend. Partie de ma chambre à huit heures du matin, l'infirmière en me remontant m'annonce que la nuit est tombée ! Ma pauvre tête anesthésiée s'étonne de l'information.

Enveloppée d'un pansement compressif qui m'empêche de respirer je reste immobile, mes doigts sont gonflés, des sondes sortent de mon nez. Mon cerveau est dans le brouillard.

On me passe le téléphone, j'entends la voix de mon chirurgien et ami qui m'appelle de Paris :

- Je t'ai enlevé l'estomac, la rate et la queue du pancréas, je t'embrasse.

En d'autres termes j'ai bénéficié d'une chirurgie large et optimale. Le coup est rude. J'en suis toute estomaquée ! Les jours suivant l'opération sont extrêmement pénibles. Je doute de ma capacité à surmonter une épreuve pareille.

Dans ce corps éviscéré, douloureux, mon esprit s'égare, j'ai envie de me laisser glisser, de fermer les yeux, de quitter mon corps.

Je suis dépourvue de toute combativité. N'ayant plus conscience du temps, je vis au rythme de l'hôpital. Je gis sur mon lit, exsangue, ma faiblesse est extrême, je suis tombée bas, très bas. Sentir chaque jour cet état d'épuisement, tenir, tenir encore pour trouver quelque part une infime parcelle d'énergie.

P. 83-84

Le cataclysme du cancer m'a projetée brusquement dans une situation extrême me retrouvant subitement dans un temps hors du temps, fracturée dans le continuum de la vie, suspendue au-dessus d'un gouffre.

Les mouvements intérieurs figés dans les tissus de mon corps me contraignent à un exil qui me sort du monde et m'enfoncé dans moi-même. Terrassée, laminée, pelée comme un oignon de mes enveloppes, j'accède finalement au cœur d'un moi sans défenses et misérable devant la vie à reconquérir.

Les relations au monde, aux autres, à Dieu, à moi-même sont bouleversées. Le cancer ronge aussi la cellule familiale, mes proches vivent au rythme du séisme, partagés entre le besoin de me secourir et celui de protéger leur propre équilibre intérieur. Chacun fait comme il peut dans ce chaos. D'abord survivre puis après se reconstruire. Dans les remous de cette crise intérieure s'opère une mutation, une réorganisation des priorités et des investissements. En même temps et parce qu'il y a urgence à vivre, la maladie contraint à un travail psychique.

La maladie est à la fois privation et remaniement disait G. Canguilhem. Elle ouvre un espace pour recevoir, un temps pour régresser.

Elle est une occasion de prendre soin de soi, de changer son regard sur la vie. Libre à chacun d'y voir la fatalité ou une opportunité de changement. En ce qui me concerne, elle est indubitablement une crise salutaire de mon incarnation.

La maladie est un chemin plein de détours et d'errements. Elle est un message fort pour nous signifier qu'elle n'a pas « seulement une cause, mais aussi une finalité. »

Les patients, mais aussi les médecins doivent tenir compte de cette réalité paradoxale : la maladie contient les germes de la guérison, « guérir est une démarche qui engage tout l'être, mais la maladie elle-même est déjà un processus de guérison. »

A travers cette quête du sens la maladie nous relie à notre dimension spirituelle. Après un cancer on ne vit plus comme avant. Les souvenirs s'estompent, les tumeurs disparaissent, les cicatrices, les mutilations restent comme des stigmates.

La guérison du corps ne peut pas avoir lieu sans guérison intérieure. C'est une expérience profonde de changement et de transformation pour accepter l'inconnu, l'imprévu, se réveiller avec plus de conscience, plus de sensibilité et plus d'amour. Mais c'est plus encore l'expérience de la confrontation à notre finitude qui efface à jamais l'insouciance légèreté de vivre.

(Editions L'Harmattan)

Ouverture d'une consultation pour les GIST pédiatriques à l'Institut américain de la Santé

(Suite de la page 2)

Site internet des GIST pédiatriques et inscriptions

Un site internet sécurisé sur les GIST pédiatriques est actuellement en cours de réalisation. D'ici la mise en ligne de ce site, les patients souhaitant participer à cette consultation doivent s'inscrire par e-mail.

Procédure d'inscription

Pour s'inscrire, envoyez un courriel à kimsuyou@mail.nih.gov. Précisez que vous souhaitez participer à la consultation du 19 juin 2008. Un accusé de réception électronique accompagné d'instructions supplémentaires vous sera ensuite adressé dans de brefs délais.

La première consultation sera ouverte aux douze premiers patients qui se seront inscrits.

Consultations à venir

Les personnes désireuses de participer à cette consultation mais étant indisponibles pour la date du 19 juin pourront s'inscrire pour les dates suivantes dès que celles-ci auront été arrêtées.

Pour que cette consultation se déroule dans les meilleures conditions, il serait souhaitable que ces patients transmettent les informations médicales les concernant à l'adresse suivante : kimsuyou@mail.nih.gov avant le 19 juin 2008 en précisant qu'ils souhaitent participer à une consultation qui se tiendra à une date ultérieure.

Un accusé de réception électronique contenant de plus amples informations

Pour les personnes ne pouvant se rendre à l'Institut mais souhaitant contribuer à l'élaboration de la base de données en apportant leurs informations médicales

Toute information provenant de patients atteints de GIST pédiatriques s'avère précieuse pour l'élaboration de cette base de données et sera profitable à l'ensemble des patients touchés par cette forme atypique de la maladie. L'objectif est de recueillir des données de chaque patient souffrant d'un GIST pédiatrique.

Pour faire part des informations médicales vous concernant, envoyez un mail à l'adresse suivante : kimsuyou@mail.nih.gov. Précisez que vous ne pouvez pas participer à la consultation mais que vous souhaitez fournir les informations médicales vous concernant à la base de données consacrée aux GIST pédiatriques.

Un accusé de réception électronique contenant de plus amples informations vous sera ensuite adressé.

Transports

Prise en charge des frais de déplacement :

- **Pour les patients de moins de 21 ans** : un billet d'avion pour le patient et un accompagnateur.
- **Pour les patients âgés de 21 ans et plus** : un billet d'avion pour le patient. Des dérogations pour la prise en charge du voyage d'un accompagnateur pourront éventuellement être accordées sur demande.

Les billets d'avion des patients n'étant pas résidents américains seront pris en charge depuis le point de départ le plus proche vers les Etats-Unis d'Amérique.

Hébergement et nourriture

Les patients de moins de 25 ans accompagnés d'un parent seront gracieusement logés à l'auberge de jeunesse. Si aucune chambre de l'auberge de jeunesse n'était disponible, le patient et son accompagnateur pourraient être hébergés gratuitement dans un hôtel des environs. Pour les patients âgés de 25 ans et plus, un forfait de 75\$/jour pour la nourriture et l'hébergement à l'hôtel sera spécialement attribué. Pour les patients de moins de 21 ans, un forfait de 10\$/jour pour la nourriture sera octroyé au patient ainsi qu'à son accompagnateur. Un forfait de 10\$/jour pour la nourriture sera également attribué aux patients âgés de 21 à 24 ans.

Le Life Raft Group espère vivement en apprendre davantage sur les GIST grâce aux patients qui participeront à cette consultation spécialement dédiée aux cas pédiatriques mais aussi grâce à ceux qui permettront d'alimenter la base de données des GIST pédiatriques en autorisant l'accès à leurs informations médicales.

Pour plus d'information, vous pouvez également consulter le site du Life Raft Group :

www.liferaftgroup.org/pediatric_gist/gist_pediatric_nihclinic.html

Vous souhaitez que votre enfant bénéficie de cette consultation ou vous êtes vous-même un patient pédiatrique mais vous ne parlez pas l'anglais

L'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST » peut vous aider.

Contactez-nous : info@ensemblecontrelegist.org

Les foulées de l'espoir : Course du 1er juin 2008

"Rien ne sert de courir, et pourtant..."

Christian Mercier
Membre de l'A.F.P.G.

Fougères, petite ville située entre Rennes et le Mont Saint Michel est connue pour son château, pièce maîtresse du patrimoine historique de Bretagne. Construit en l'an mil, il avait pour mission de préserver les « marches de Bretagne » des incursions françaises et normandes.

Nous nous y sommes néanmoins rendus le dimanche 1^{er} Juin pour soutenir et encourager tous les participants aux « Foulées de l'Espoir », manifestation organisée cette année au profit de l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST ».

C'est sous un ciel menaçant que nous arrivons à 8h40 sur le lieu de rendez vous. Quelques personnes sont d'ores et déjà rassemblées autour d'un podium. Estelle 2 (notre trésorière) et Sophie (notre secrétaire) ont déjà pris possession du stand de l'A.F.P.G. mais nous n'apercevons encore aucun coureur, seulement quelques voitures sur le parking !



Nous avons quelques inquiétudes, ce qui ne semble pas être le cas des organisateurs et des bénévoles qui s'affairent pour terminer le balisage du parcours, la mise en place des barrières de sécurité, l'approvisionnement des points de ravitaillement.

Le speaker s'échauffe la voix, bien avant les coureurs qui ne sont toujours pas là. Et puis, miraculeusement, les voitures arrivent presque toutes en même temps de toutes parts, remplies d'enfants, juniors, seniors, vétérans, femmes et hommes, en tenue d'échauffement et qui à peine descendus des véhicules, plusieurs de nos adhérents présents,



patients, familles ou amis se joignent à eux.

Manifestement, notre Présidente, alors au congrès de l'ASCO à Chicago, avait battu le rappel et donné les consignes car toute la famille est là. De son côté, Estelle 2 relit le discours qu'elle doit prononcer lors de la remise des prix. Sa sœur, Sophie, tient la caisse. Les deux sœurs mettent un peu la pression sur leurs maris qui vont courir. Gilles s'échauffe, un peu inquiet avant le départ des 10 Kms à cause de crampes dont il a souffert la nuit précédente (le Glivec® se rappelle toujours à nous).

Premier départ : plus de 100 coureurs s'élancent pour le parcours des 5 kms. S'en suivent deux courses d'enfants, encadrées des bénévoles des clubs sportifs locaux. Pour l'épreuve reine des 10 Kms, 305 coureurs, pros ou amateurs, sont au départ. Les premiers sont là pour la « gagne », les seconds sont motivés par le plaisir de participer ou la volonté de marquer leur soutien à tous les patients que nous sommes.

Il y a aussi Gilles qui grimace à l'issue du premier tour mais il s'accroche. Il sourit à la fin du 2^{ème} tour lorsqu'il aperçoit les photographes et termine brillamment son parcours. Décidément, quel athlète !

Au total, plus de 500 coureurs ont participé à cette 2^{ème} journée des « Foulées de l'Espoir ». Malgré nos inquiétudes du début de journée, le succès était donc au rendez-vous.

Après la remise des prix, les discours des élus et celui d'Estelle 2 qui s'en est remarquablement sortie, nous partageons un plateau repas avec les organisateurs, sous le soleil revenu, avant de nous séparer.

Merci aux compétiteurs d'être venus si nombreux soutenir la cause des GIST.

Merci à Jean-Louis Fouillard, Président des « foulées de l'espoir », et à ses membres qui, chaque année se mobilisent pour organiser des événements sportifs au profit d'associations de lutte contre des maladies rares et orphelines telles que la nôtre.

Cette initiative, qui fait preuve d'une générosité rare et précieuse se doit d'être soulignée, soutenue et encouragée.

Merci aux membres de l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST » qui ont pu se joindre à nous et contribuer à la réussite de cette journée.

Une pensée pour tous les autres qui, à défaut d'avoir pu être présents, peuvent encore apporter leur soutien en achetant le tee-shirt de notre association.

Portez le pour aller chez votre médecin, votre pharmacien, votre boulanger, vos amis : vous serez étonnés comme je l'ai déjà été, des questions et des interrogations que ce simple geste suscite.

Et n'en déplaise à Monsieur De La Fontaine, courir peut servir.