



Bulletin de l'association APTED

N°3

Décembre 2011



EDITO

Cet automne a été chargé en réunions, congrès et manifestations. Nous avons surtout communiqué sur Notre journée du 10 novembre, mais il y a eu aussi le congrès de la société française d'endocrinologie (sfe) (Clermont-Ferrand du 10 au 13 octobre), la rencontre annuelle INCa (Paris 19 octobre), les rencontres de cancérologie française (Lyon 29 et 30 novembre) le congrès national des tumeurs neuro-endocrines (Paris le 1^{er} et 2 décembre). A l'occasion de ce troisième bulletin, partage du succès de notre journée de sensibilisation, je vous souhaite un joyeux Noël et de merveilleuses fêtes de fin d'année. *Pascal LOUW*



le 10 novembre 2011

Journée mondiale de sensibilisation aux tumeurs neuro-endocrines : Lyon, Paris, Toulouse

Trois Conférences de sensibilisation sur les Tumeurs Neuro Endocrines (TNE) pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.

Des échos de Toulouse



Cette journée, préparée de longue date avec Camille et Alain à la barre pour l'APTED, a été vécue par tous les participants comme un moment d'information, d'échange et de convivialité.

L'organisation en a été grandement facilitée par l'accueil et le soutien immédiats de l'Institut Claudius Regaud (ICR), à travers son Directeur et ses équipes de communication et de restauration. Nous avons ainsi pu bénéficier d'une salle de conférence confortable, et d'un grand salon où furent appréciées viennoiseries et boissons chaudes le matin, puis un délicieux buffet à midi.

Mais rien n'aurait pu se faire sans le dévouement et la disponibilité de nos médecins qui se sont très tôt mobilisés, malgré leur emploi du temps surchargé, pour se réunir et mettre au point les sujets à traiter, la durée et l'ordre de leurs interventions.

A 10 heures, Camille ouvrait les débats avec une rapide présentation de l'APTED et des intervenants. Après de courts exposés, le Professeur Rosine GUIMBAUD gastroentérologue, puis le Professeur Philippe CARON endocrinologue et coordonnateur pour la région du réseau RENATEN, enfin le Docteur Lawrence DIERICKX en médecine nucléaire, se sont livrés volontiers au jeu des questions-réponses. Présents dans la salle, le Professeur Frédéric COURBON (médecine nucléaire) et le Docteur Jean-

Pierre ARMAND, cancérologue et Directeur de l'ICR, ont participé aux débats.

Les participants - malades et/ou accompagnants - étaient venus nombreux et, pour beaucoup, de loin. Tous ceux qui l'ont souhaité ont pu parler en privé avec les médecins mais aussi échanger entre eux et faire plus ample connaissance. Leurs remerciements amicaux ont montré leur satisfaction pour cette journée de rencontre.

La seule vraie difficulté est venue du manque d'intérêt des médias. Toutefois, après de multiples tentatives pour les mobiliser, nous avons réussi à obtenir une [interview en direct sur le 12-13 de FR3](#), interview bien réalisée avec le Docteur ARMAND. De son côté, le quotidien régional, la Dépêche du Midi, avait inséré une "brève" pour annoncer cette journée et un correspondant du quartier de l'ICR est également venu faire des photos puis a réussi à faire passer un article.

A noter aussi que monsieur MALVY, le Président du Conseil Régional de Midi-Pyrénées, s'était fait représenter et qu'un député de la Haute-Garonne, le Docteur Gérard BAPT, s'est déplacé pour s'informer de notre pathologie et des problèmes que nous rencontrons. Des membres du personnel de l'ICR sont également venus passer un moment avec nous, quand leur travail le leur a permis.

En résumé cette journée animée et chaleureuse a été un moment privilégié, porteur de réconfort et d'amitié.



La journée du 10 novembre à Lyon

Le siège du CHU de Lyon a accueilli pour la première fois, la journée mondiale des tumeurs neuro-endocrines en présence du Vice-Président de l'APTED, Ramin Barreto ;

Malgré le thème très spécialisé, quatre journalistes étaient présents ; deux radios : RCF et Radio scoop, un magazine Internet sur Lyon : "LyonWebzine" et surtout le quotidien le Progrès.

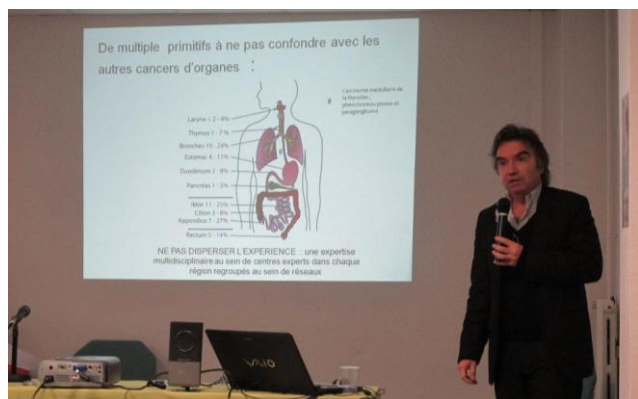
Les patients étaient venus de loin pour assister à cette conférence et ont apprécié la teneur de l'intervention et la disponibilité des deux médecins présents : Le Docteur Catherine LOMBARD BOHAS, le Professeur Françoise BORSON-CHAZOT. Elles ont développé le plus précisément possible les différents stades de la maladie, les traitements actuels et à venir. Les symptômes souvent atypiques de la maladie ont été évoqués ainsi que sa chronicité; des patients ont témoigné sur la vie avec la maladie et leurs espoirs dans les nouveaux traitements.

Puis un déjeuner au Bistrot de la Passerelle a permis de faire plus ample connaissance en toute convivialité.

Les médecins présents nous ont incités à parler de ces maladies autour de nous ; de leur côté ils essaient de développer l'information auprès des médecins généralistes ou spécialistes le plus possible lors de congrès médicaux : la journée mondiale 2012 a été évoquée et l'équipe de Lyon est très motivée pour préparer une prochaine édition d'envergure !



Dans la Capitale



A Paris, cette journée s'est organisée en partenariat avec l'association [AFNEM](#), l'association Française de Néoplasie Endocrinienne Multiple et avec l'appui de l'Institut Gustave Roussy qui nous a apporté son savoir-faire dans les relations Presse. Ainsi, notre message a été relayé avant et après l'événement sur un bon nombre de médias. Aussi, vous pouvez retrouver l'ensemble du dossier de presse sur notre site web.

La conférence de sensibilisation sur Paris, dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, faisait intervenir médecins et présidents d'association :

Le docteur Eric Baudin (IGR) a ainsi pointé du doigt la prise en compte de notre pathologie. Le diagnostic **au plus tôt** est essentiel. Il estime important d'informer ses confrères, en soulignant qu'à l'heure actuelle, **notre maladie peut être facile à détecter** s'ils procèdent aux examens adéquats. Ainsi on

gagne du temps sur l'évolution de la maladie. Il a aussi évoqué les progrès des traitements qui ouvrent des perspectives d'une meilleure espérance de vie.

Le Professeur Eric Clauser (Hôpital Cochin), nous a exposé les relations entre des anomalies génétiques (prédisposition) et les tumeurs neuro-endocrines, ainsi que les diagnostics génétiques existants et la démarche associée.

Pascal LOUW a rappelé le caractère mondial de cette journée, voulue par une communauté d'association de patients (<http://netcancerday.org>). Ainsi, pour cette édition 2011, ce sont des [vidéos qui ont été mises en ligne](#), en partant d'Australie, passant par [la France](#), pour arriver en Californie.

Nous avons apprécié la participation de l'association des patients de la maladie Von Lipped Lindau, preuve d'ouverture et de solidarité afin de rompre encore plus l'isolement et d'avancer ensemble.



Nouveaux Médias issus du 10 novembre

Cet événement fut aussi l'occasion pour notre association de mettre à jour le [site web](#) et d'utiliser de nouveaux Médias



Sur le Média Social mondial, retrouvez l'actualité la plus fraîche sur Facebook, [page « Apted »](#)



[#apted_org](#), Twitter vient actuellement en complément de Facebook, pour relayer l'information aux fans des « gazouillis »



Vidéo sur Internet : retrouvez nos messages et interviews du 10 novembre sur notre chaîne [Apted](#)

APTED : Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
<http://apted.fr> -
courriel : contact@apted.fr
Siège social : 162 av Lacassagne,
69424 Lyon cedex 03
Boite vocale 0143675917