

4 PROPOSITIONS
POUR UNE ACTION COLLECTIVE

AMÉLIORER LES PARCOURS PATIENTS DANS LES **GLIOMES** **DIFFUS DE BAS GRADE**



Avec le soutien institutionnel de Les Laboratoires Servier



Sommaire

Synthèse du livre blanc	PAGE 5
Les acteurs du projet	PAGE 8
Édito	PAGE 11
1 Les gliomes diffus de bas grade, un poids pour les patients, un besoin médical fort	PAGE 12
2 Un parcours patient à optimiser, de la sensibilisation à la prise en charge	PAGE 15
3 Nos 4 propositions pour optimiser la prise en charge et les parcours des patients atteints de gliomes diffus de bas grade	PAGE 20
Liste des contributeurs au document	PAGE 26
Charte de gouvernance et principes de fonctionnement	PAGE 27
Bibliographie	PAGE 29

Synthèse du livre blanc

Ce Livre blanc a été élaboré par un Collectif d'associations de patients (*Des Étoiles dans la Mer*, *Oligocyte Bretagne*, *Plus cérébrale que nous*, *Tumeur !*) et des professionnels de santé, dont des membres de l'Association des Neuro-Oncologues d'Expression de Langue Française (ANOCEF), avec le soutien du député Michel Lauzzana, dans le **but d'améliorer la prise en charge des patients atteints de gliomes diffus de bas grade**.

Ces tumeurs cérébrales rares touchent **majoritairement des adultes jeunes** (âge médian 35–45 ans), souvent en pleine activité professionnelle et familiale. La maladie évolue lentement vers des tumeurs plus agressives. Les formes guéries sont exceptionnelles et le panel de traitements disponibles reste limité. L'espérance de vie peut atteindre 20 ans dans certaines formes, mais la qualité de vie peut être gravement altérée. Comme pour beaucoup de tumeurs cérébrales, les patients atteints de gliomes diffus de bas grade se heurtent à **l'errance diagnostique, aux difficultés de coordination de la prise en charge, aux traitements lourds et aux conséquences psychologiques du diagnostic**.

Ce Livre blanc propose **une mobilisation collective pour améliorer la prise en charge**, dans le prolongement de la stratégie décennale de lutte contre les cancers (2018).

CONTEXTE MÉDICAL ET ENJEUX SOCIÉTAUX

Les gliomes diffus de bas grade représentent 15 % des tumeurs gliales¹, avec une incidence de 0.5/100000¹. Leur progression est souvent silencieuse, avec des symptômes initiaux pouvant passer inaperçus. Lorsqu'ils apparaissent, les principaux signes sont les **crises d'épilepsie** (dans 90 % des cas²), plus rarement les **troubles cognitifs**, les **modifications du langage**, ou des **troubles de l'humeur**.

Ces symptômes, bien que parfois discrets, peuvent avoir des **répercussions profondes sur la vie quotidienne**, avec des **impacts physiques, cognitifs, psychiques et socio-économiques de la maladie significatifs** :

- » **Symptômes physiques fréquents**, notamment les crises d'épilepsie (90% des cas) ou céphalées ;
- » **Conséquences cognitives et psychologiques impactant la vie au quotidien** : troubles de la mémoire, de l'attention, fatigue, anxiété, dépression ;
- » **Conséquences sociales et économiques durables** : arrêts de travail, perte d'autonomie, stress pour les aidants familiaux, coûts médicaux et indirects élevés.

Malgré cela, les gliomes diffus de bas grade restent **peu connus** du grand public, des décideurs et parfois même des professionnels de santé. Il est souvent diagnostiqué tardivement, et sa gestion nécessite des compétences très spécialisées peu accessibles sur l'ensemble du territoire.

Le **diagnostic peut être complexe** et **l'accès à des médecins experts peut s'avérer difficile**. Des traitements sont actuellement disponibles – chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie et les futures thérapies ciblées anti-IDH – **mais la guérison reste exceptionnelle**. Les prises en charge thérapeutiques sont **adaptées à chaque situation clinique**, mais peuvent provoquer des effets indésirables notables.

LES PRINCIPAUX DÉFIS DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS

1 La méconnaissance de cette maladie et des symptômes associés. Cela vaut pour la population générale, mais aussi pour certains professionnels de santé. En particulier, la présence de crises d'épilepsie, principal signe évocateur de tumeurs cérébrales, ne conduit pas systématiquement à la réalisation d'une IRM. En conséquence, la conduite des examens nécessaires au diagnostic est retardée, d'autant que les délais pour obtenir un rendez-vous sont importants - parfois plusieurs mois dans certains territoires. Cela aggrave les risques d'errance diagnostique, qui génèrent des pertes de chance pour le patient.

2 Des parcours hétérogènes : cette hétérogénéité est, d'une part, géographique. L'adressage du patient, ainsi que la définition de la stratégie thérapeutique est plus ou moins complexe en fonction de la présence - ou non - de structures disposant d'une expertise importante dans les tumeurs cérébrales. De manière générale, les pratiques de prise en charge thérapeutique varient, du fait de la souplesse dans l'application des recommandations existantes. Ces approches permettent de garantir une prise en charge personnalisée du patient. Elles pourraient être encore davantage consolidées en s'appuyant sur l'analyse des données en vie réelle.

3 Un suivi à consolider pour maintenir et mieux accompagner le patient dans son parcours de soins et de vie. La prise en charge des gliomes de bas grade nécessite l'intervention d'une pluralité d'acteurs médicaux et paramédicaux, exerçant à l'hôpital et en ville, ce qui génère un risque de rupture dans le suivi et de dilution de l'information. La prise en compte des symptômes et des effets indésirables liés aux traitements est également clé. Cependant, l'accès à certains acteurs paramédicaux, qui jouent un rôle important pour accompagner les patients dans leur quotidien, est limité. Ceux-ci sont en effet peu nombreux au regard des besoins - c'est le cas des orthophonistes et des neuropsychologues. Leurs interventions ne sont pas toujours prises en charge - ou partiellement - ce qui peut constituer des freins financiers pour certains patients.

4 Un accès aux innovations thérapeutiques complexe : Comme de nombreuses tumeurs rares, la prise en charge des gliomes diffus de bas grade est complexifiée par un panel limité de solutions thérapeutiques disponibles. Ainsi, l'arrivée de thérapie ciblée anti-IDH est la seule innovation majeure développée sur ces vingt dernières années dans la pathologie. Les essais cliniques sont également peu nombreux, car complexes à mettre en place et coûteux, ce qui limite encore davantage l'accès aux innovations.

LES 4 PROPOSITIONS DU COLLECTIF

1

Sensibiliser les professionnels de santé et le grand public aux tumeurs cérébrales et symptômes évocateurs, notamment l'épilepsie.

Organiser une campagne nationale dédiée aux tumeurs cérébrales en vue de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux symptômes évocateurs et de soutenir une détection plus précoce de ces pathologies. Cette campagne pourrait s'appuyer sur des supports pédagogiques ciblés et la diffusion d'un message-clé auprès des professionnels de santé et dans les centres de formation, sur l'épilepsie comme signe d'alerte : *"tout événement stéréotypé, répété et paroxystique est une crise d'épilepsie jusqu'à preuve du contraire, en particulier chez l'adulte et donc impose la réalisation d'une IRM"*.

2

Lancer une réflexion avec toutes les parties prenantes pour structurer un parcours de prise en charge des gliomes diffus de bas grades sur les territoires.

Mettre en place un groupe de travail national, coordonné par la Direction générale de la santé, réunissant experts de la pathologie et acteurs de la lutte contre le cancer, afin de co-construire un parcours de référence incluant un répertoire des structures spécialisées, d'orienter les professionnels de santé dans la prise en charge, et d'intégrer une évaluation régulière des pratiques à partir de données en vie réelle pour en améliorer l'efficacité et la cohérence.

3

Renforcer le parcours de soins en s'appuyant sur l'approche pluridisciplinaire et l'accompagnement de vie des patients.

COORDINATION : Encourager le développement d'expérimentations visant à mettre en place des modèles de coordination rapprochée, inspirés des initiatives hospitalières réussies dans les gliomes diffus de bas grade (type article 51), en ciblant les établissements encore non dotés de référents, et en créant un cadre réglementaire et financier pérenne pour valoriser le rôle de coordinateur, assurer le suivi des résultats et accompagner une généralisation à terme.

SOINS DE SUPPORT : Améliorer l'accès aux soins de support en réalisant une **étude nationale des besoins des patients et des aidants**, en garantissant un accompagnement dès le diagnostic par des assistantes sociales formées, et en lançant une **réflexion institutionnelle sur l'élargissement du remboursement**, notamment des consultations de neuropsychologie trop peu prises en charge.

4

Renforcer les efforts de recherche sur les tumeurs du système nerveux central pour permettre une amélioration des connaissances et le progrès thérapeutique.

Promouvoir des appels à projet dédiés aux tumeurs du système nerveux central **dans le cadre d'un partenariat public/privé** impliquant les structures de recherche (clinique, biologique, épidémiologique, etc.), les associations de patients, et l'industrie pharmaceutique.

CONCLUSION

Les gliomes diffus de bas grade sont une pathologie rare mais à **fort impact humain et sociétal**. Les ruptures dans les parcours de soins, le déficit de reconnaissance de son impact au quotidien, le peu d'innovation thérapeutique et le manque d'accompagnement des patients appellent une mobilisation urgente. Ce Livre blanc propose **des mesures concrètes, réalistes et immédiatement actionnables** pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie des patients. **Nous appelons les pouvoirs publics à se mobiliser en faveur d'une prise en charge des gliomes diffus de bas grade garantissant un accès aux soins égal pour tous.**

Contributeurs au livre blanc : les contributeurs ont participé en pleine indépendance, sans contrepartie financière ou d'autre nature qu'il soit.

Les acteurs du livre blanc

DES ETOILES DANS LA MER

L'Association "Des Etoiles dans la Mer – Vaincre le Glioblastome" est une association loi 1901, fondée pour soutenir les personnes touchées par le glioblastome, un type de cancer cérébral particulièrement agressif, ainsi que leurs proches. Animée par des valeurs de solidarité, de résilience, et de recherche de progrès thérapeutique, l'association s'engage à promouvoir la recherche scientifique, à apporter un soutien moral, matériel et pratique aux patients et à leurs familles, et à sensibiliser le public aux réalités de cette maladie complexe.

En rassemblant patients, familles, professionnels de santé, chercheurs, et bénévoles, l'association vise à réduire l'isolement des personnes concernées, à défendre les droits des malades, et à encourager le développement de nouveaux traitements plus efficaces contre le cancer du cerveau. Fondée en 2019 par Laëtitia Levère, l'association rassemble plus de 40 référents régionaux, 2700 adhérents et a pu apporter plus de 1 million d'euros aux chercheurs.

OBJECTIFS :

- » Financer la Recherche Médicale
- » Aider et Soutenir les Familles
- » Sensibiliser l'Opinion Publique

En savoir plus sur l'association sur leur [site internet](#).



OLIGOCYTE BRETAGNE

L'association Oligocyte Bretagne est née officiellement le 18 novembre 2015 à l'initiative de Bernard et Joëlle LEON, couple de Quimpérois ayant perdu leur fille Anne-Lise en 2010 des suites d'un glioblastome, forme la plus sévère de tumeur cérébrale. Une première implantation d'Oligocyte était née auparavant à Guérande (44) de la volonté de MM Laurent Allaire et Jean Legault qui, tous deux, avaient perdu des proches des suites de tumeurs cérébrales. Gardant leur autonomie de fonctionnement respective, les deux structures continuent de travailler en concertation. L'association Oligocyte Bretagne présidée par Bernard LEON réunit 130 adhérent(e)s dont la plupart sont fortement impliqué(e)s dans les actions menées. Son nombre important de membres actifs lui permet de maintenir ses frais de fonctionnement aux environs de 2% des sommes collectées.

OBJECTIFS :

Si, à son lancement, Oligocyte Bretagne avait pour unique but d'aider la recherche médicale sur les tumeurs cérébrales, elle s'est ensuite fixé deux autres objectifs : l'information sur les tumeurs cérébrales et le soutien aux patients et à leurs proches. Cette modification résultait de 2 constats ;

- » Les tumeurs cérébrales constituent une forme de cancer relativement méconnue et difficilement détectable
- » Du fait de sa croissance, l'association a très vite fait l'objet de sollicitations de la part de familles de patients atteints de tumeurs cérébrales.

En savoir plus sur l'association sur leur [site internet](#).



PLUS CÉRÉBRALE QUE NOUS, TUMEUR !



Parce qu'ils ont refusé l'inéluctable, Amandine, Audrey, Charline, Émilie R, Émilie J-S, Laetitia, Marine, Marion et Sylvain, Micheline et Vincent ont préféré positiver et prendre la plume pour raconter leur maladie dans un livre rare.

JOURNAL LA VOIX DU NORD

A travers leurs récits, 7 patients et 2 aidants se sont livrés sur leur parcours dans le livre Plus cérébrale que nous, tumeur!. Rencontrés via les réseaux sociaux et lassés d'y lire des témoignages négatifs leur laissant peu d'espoir, ils ont choisi de partager leur expérience avec humour et optimisme.

En constatant l'engouement et le soutien suite à la parution du livre, l'évidence de créer une association est apparue et l'association "Plus cérébrale que nous, tumeur !" est née en juillet 2022, portée par l'énergie de ses co-fondateurs venus de toute la France avec ce leit-motiv de faire passer la maladie au second plan.

Proches de leurs 70 adhérents, ils mettent un point d'honneur à leur apporter un soutien moral teinté d'espoir et de positivité.

OBJECTIFS :

- » Accompagner les patients et leurs proches ;
- » Sensibiliser le grand public et les institutions ;
- » Soutenir financièrement la recherche

En savoir plus sur l'association sur leur [site internet](#).



L'ANOCEF a soutenu ce travail via la constitution d'un comité de relecture.

ANOCEF (ASSOCIATION DES NEURO-ONCOLOGUES D'EXPRESSION FRANÇAISE)

L'ANOCEF, fondée en 1993, est une association loi 1901 regroupant les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des tumeurs cérébrales, tant chez l'adulte que chez l'enfant. Animée par un souci de rigueur scientifique, d'esprit collaboratif entre disciplines, et d'attention portée aux patients, l'ANOCEF s'emploie à élever le niveau des soins, à soutenir les avancées en recherche, tant fondamentale que clinique, et à développer la formation des professionnels en neuro-oncologie.

Elle regroupe des spécialistes issus de divers horizons : neurologues, oncologues, radiothérapeutes, neurochirurgiens, chercheurs et personnels paramédicaux, unis par la volonté de promouvoir une approche intégrée, cohérente et innovante dans la prise en charge des cancers du système nerveux central. L'ANOCEF met en place des congrès, des groupes d'expertise, et élabore des recommandations de pratique, en lien

étroit avec les milieux scientifiques, les associations professionnelles et les collectifs de patients. En favorisant les échanges de savoirs et en accompagnant la recherche clinique, l'ANOCEF s'affirme comme un acteur majeur du développement de la neuro-oncologie dans l'espace francophone.

OBJECTIFS :

- » Structurer et promouvoir la Neuro-Oncologie en France ;
- » Encourager la Recherche Clinique et Fondamentale ;
- » Former les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des tumeurs cérébrales.

En savoir plus sur l'association sur leur [site internet](#).



Edito du parrain politique



Michel LAUZZANA

Député Ensemble pour la République du Lot-et-Garonne,
membre de la Commission des affaires sociales
et Président du groupe d'études Cancer .

Les gliomes diffus de bas grade sont une forme rare, complexe et largement méconnue de tumeurs du cerveau. Pourtant, cette maladie affecte les patients jeunes (âge médian au diagnostic de 35-45 ans), entraînant des impacts physiques et psychiques à la fois par la pathologie elle-même et par les traitements.

En 2018, le Parlement a adopté une stratégie décennale de lutte contre les cancers. Cette stratégie comporte quatre grands axes, chacun pouvant apporter des avancées face à ce type de tumeur maligne (améliorer le diagnostic précoce – limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie – lutter contre les cancers de mauvais pronostic – s'assurer que les progrès bénéficient à tous).

Ce livre blanc constitue une ressource essentielle, en permettant de poser un constat sur le diagnostic précoce et la prise en charge des patients atteints de cette tumeur rare. Il définit également cinq engagements prioritaires qui devront être intégrés à notre stratégie nationale. Je pense notamment à l'accélération des diagnostics et à l'adressage vers les établissements de santé possédant une expertise. La crise d'épilepsie, symptôme souvent inaugural, doit être mieux détectée par des professionnels de santé sensibilisés. Des campagnes nationales ciblées, à l'image de celles menées par des organisations à l'étranger, doivent donc être initiées sans délai.

Je tiens à remercier sincèrement le Collectif qui a œuvré pour la réalisation de ce livre blanc. Ensemble, aux côtés des pouvoirs publics, engageons-nous pleinement dans ce combat pour redéfinir les parcours de soins et améliorer la prise en charge de ces patients. C'est notre responsabilité collective, et il est temps d'agir avec détermination.

1 | Les gliomes diffus de bas grade, un poids pour les patients, un besoin médical fort

LES GLIOMES DIFFUS DE BAS GRADE, UNE TUMEUR MALIGNE DU SYSTÈME NERVEUX PRIMITIF, RARE ET SPÉCIFIQUE

Les gliomes diffus de bas grade sont une forme rare de tumeur cérébrale, faisant partie des tumeurs gliales¹. Les gliomes diffus de bas grade représentent environ 15% de toutes les tumeurs gliales avec une incidence de l'ordre de 0,5/100 000 habitants/an [1].

Encore largement méconnu, **les gliomes diffus de bas grade affectent majoritairement des adultes "jeunes"**, avec un âge médian au diagnostic entre **35 et 45 ans** [3]. Cette maladie touche **ainsi des patients au cœur de leur vie active, professionnelle et familiale**.

Le diagnostic des gliomes diffus de bas grade repose, entre autres, sur l'identification de la présence d'une forme mutée de l'enzyme Isocitrate déshydrogénase

(IDH). Cette enzyme mutée produit alors un métabolite à l'origine de la transformation de la cellule.

Les gliomes diffus de bas grade se caractérisent par **une croissance lente mais continue**. Ils se transforment, dans la majorité des cas, **en une tumeur de plus haut degré de malignité**. L'espérance de vie médiane chez ces patients est de 10 à 14 ans à compter du diagnostic [4] et peut même atteindre 20 ans [5][6]. A ce titre, cette maladie se rapproche des caractéristiques d'une pathologie chronique.

Les causes précises des gliomes diffus sont multiples, incluant certains facteurs de risque génétiques mais restent en grande partie inconnues à ce jour.

UN PANEL DE SOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES LIMITÉ, MAIS EN PASSE DE S'ÉTOFFER

La prise en charge initiale des gliomes diffus de bas grade est la résection chirurgicale maximale, lorsque cela est possible. Les patients bénéficiant d'une exérèse complète, voire supra complète (c'est-à-dire passant au-delà des limites visibles à l'IRM) présentent habituellement une survie plus longue.

Les alternatives thérapeutiques à la chirurgie disponibles à ce jour sont la radiothérapie et/ou la chimiothérapie, traitements personnalisables en fonction des besoins du patient, mais dont l'initiation est retardée aussi longtemps que possible pour garantir une qualité de vie maximale.

Dans de nombreux cas, la prise en charge thérapeutique implique plusieurs chirurgies, plusieurs lignes de chimiothérapies et/ou radiothérapies, et, pour les cas le nécessitant, un traitement antiépileptique quotidien.

À ce jour, les espoirs de guérison des gliomes diffus de bas grade sont très faibles. Ceux-ci évoluent le plus souvent en gliomes de plus haut grade de malignité au caractère agressif [3]. Dans ce cas, une approche thérapeutique plus intense est requise, incluant une **nouvelle chirurgie** et un **nouveau protocole de radiothérapie et/ou de chimiothérapie**, potentiellement plus lourdes pour le patient.

¹ Les tumeurs gliales peuvent être classifiées en plusieurs types (évolution de la classification OMS en 2016 puis 2021). La classification, dont dépendent le diagnostic et le pronostic, repose sur deux éléments les critères morphologiques du tissu cérébra et les critères moléculaires.

Des nouvelles solutions thérapeutiques, visant à bloquer la croissance des gliomes diffus de bas grade, a émergé. Ces nouveaux médicaments inhibent l'enzyme IDH mutante à l'origine du mécanisme cellulaire oncogène - **mutation découverte en 2008** - et permettent de limiter

la croissance de la tumeur. En revanche, l'effet de ces thérapies ciblées anti-IDH sur des tumeurs évoluées, pluritraitées et/ou passées à un grade 3 ou 4, n'est pas établi, et fait l'objet d'essais cliniques dédiés.

UN DOUBLE IMPACT PHYSIOLOGIQUE ET PSYCHIQUE POUR LES PATIENTS, LIÉ À LA PATHOLOGIE ET À SA PRISE EN CHARGE

Les gliomes diffus de bas grade peuvent se développer dans différentes zones cérébrales, engendrant ainsi une grande diversité de manifestations cliniques et de symptômes. Chez certains patients, **ces symptômes apparaîtront après plusieurs années** alors que d'autres les constateront d'emblée.

Si la nature des **symptômes** des gliomes de bas grades varie selon la localisation, la taille et l'évolution de la tumeur, ces derniers se manifestent majoritairement par la survenue de **crises d'épilepsie**, observées dans plus de 90% des cas [2], avec ou sans perte de conscience.

Plus rarement, les patients peuvent être atteints de troubles de la vue, de difficultés d'élocution ou de compréhension, une perte de force ou de sensibilité dans certaines parties du corps [7], des **changements de comportement**, une irritabilité accrue, des **pertes de mémoire**, maux de tête, **nausées, vomissements**, vision double, somnolence [7], ou une altération des **capacités cognitives**².

Par ailleurs, la qualité de vie des patients peut également être significativement impactée par les traitements dont ils bénéficient. Les traitements antiépileptiques provoquent notamment des résistances et effets indésirables liés à des dosages inadaptés...

La diversité d'expression symptomatique de cette pathologie, combinée aux effets indésirables des traitements, peut impacter considérablement la qualité de vie des patients. On peut notamment observer des **troubles cognitifs** (troubles du langage, de l'attention,

de la fonction exécutive, de la mémoire ...). Au-delà des troubles neurocognitifs, des **troubles moteurs** variés peuvent également se manifester. Par ailleurs, la sensibilité à la fatigue peut être accrue, les patients devant mobiliser des ressources psychiques importantes pour compenser les pertes fonctionnelles induites par la pathologie et les traitements .

Dans les situations où la symptomatologie est très présente, l'**impact psychique** de cette pathologie est particulièrement significatif. De manière générale, les gliomes diffus de bas grade, en raison de sa croissance lente et diffuse, restent complexes à appréhender pour les patients. Ceux-ci, souvent jeunes, doivent concilier la pathologie avec les contraintes et les projets de vie à long terme (par exemple, le développement du parcours professionnel, la parentalité, les relations sociales, les engagements financiers).

Cette situation suscite un sentiment d'insécurité et d'incertitudes chez les patients et leur entourage, et peut conduire à des psychopathologies telles que la dépression.

L'ensemble de ces troubles nécessite un accompagnement adapté et surtout global, d'autant qu'ils s'alimentent mutuellement, formant un cercle vicieux. Ainsi, le patient est amené à mettre en place des stratégies de contrôles accrues pour pallier un défaut de concentration générant de l'anxiété. Cette anxiété réduit à son tour les capacités mentales, aggravant les difficultés de concentration.

² Ces manifestations caractérisent plutôt les gliomes de haut grade, ou une évolution des gliomes diffus de bas grades vers des stades plus avancés/des formes plus sévères.

DES IMPACTS SOCIO-ÉCONOMIQUES NON-NÉGLIGEABLES POUR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE

Compte tenu de l'âge médian au diagnostic, de l'évolution lente de la maladie, et de la multiplicité des traitements auxquels les patients sont soumis, les **gliomes diffus de bas grade ont des conséquences économiques et sociales significatives pour les patients et leurs proches.**

Ainsi, sur le plan professionnel, 36% des patients atteints d'une tumeur cérébrale (telle que les gliomes diffus de bas grade) et en activité rapportent ne pas reprendre de travail en raison des effets combinés de la maladie et des traitements [7].

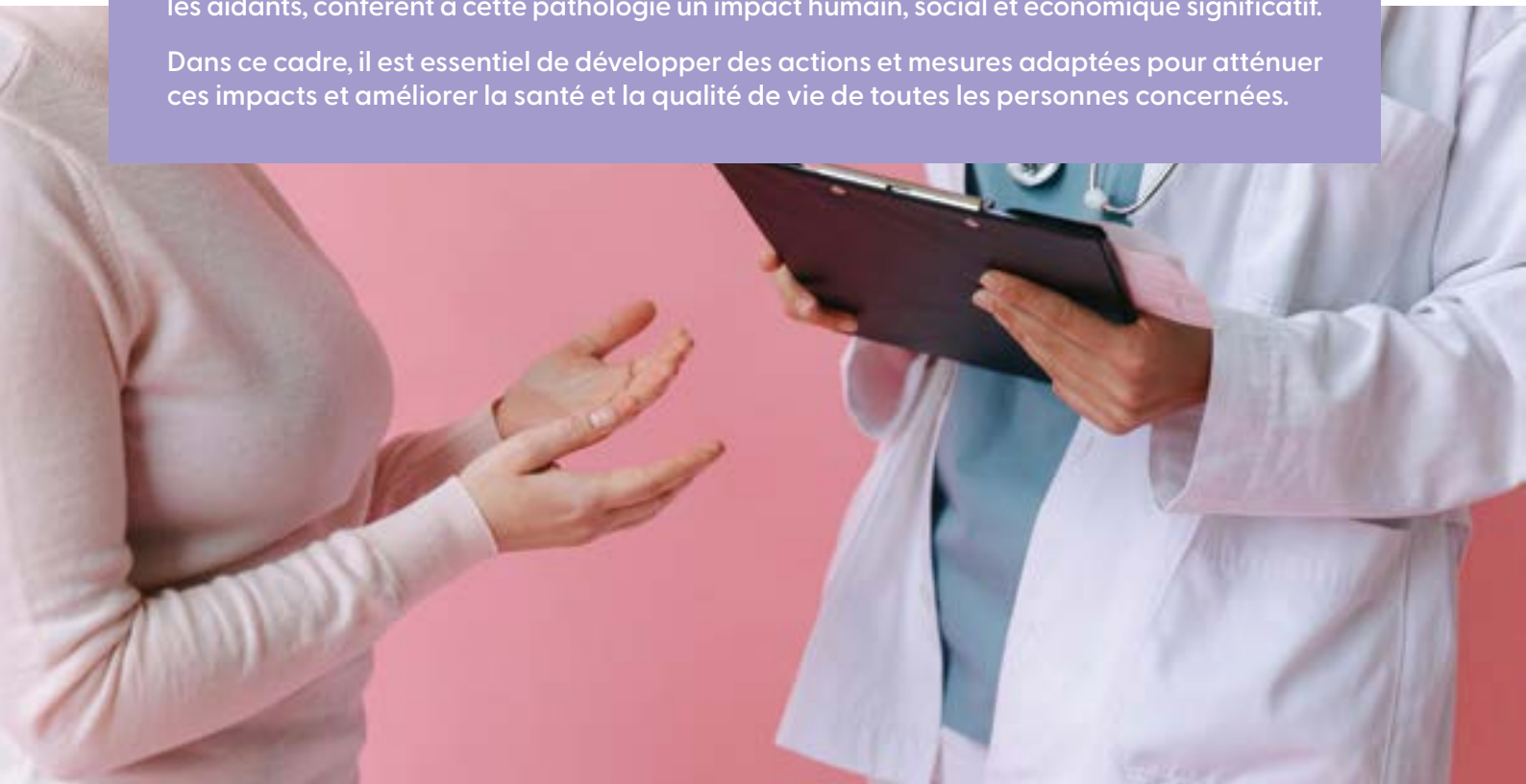
L'**entourage du patient** est également lourdement impacté. Plus de 50% des aidants familiaux présentent des signes de stress chronique et d'anxiété. Sur le plan professionnel et financier, les aidants peuvent être amenés à réduire leur activité professionnelle pour s'occuper du patient, entraînant une perte de revenus supplémentaire pour le foyer.

Ces situations, lourdes pour les personnes concernées, participent à l'impact économique lié à la perte d'activité et de revenus des patients et aidants, toute pathologie confondue [8]. Par exemple, en France, 63% des représentants patronaux considèrent que les coûts cachés liés à la situation d'aidant (absentéisme, présentéisme, baisse de productivité, désorganisation du travail...) sont sous-évalués [9].

En conclusion, les gliomes entraînent des conséquences socio-économiques durables, qui doivent être prises en compte dans la prise en charge des patients et le soutien à leurs proches.

Les gliomes diffus de bas grade peuvent avoir des répercussions profondes sur la vie des patients, de leurs proches et sur la société. L'atteinte progressive de la qualité de vie, de l'autonomie et des capacités professionnelles des patients, ainsi que la charge portée par les aidants, confèrent à cette pathologie un impact humain, social et économique significatif.

Dans ce cadre, il est essentiel de développer des actions et mesures adaptées pour atténuer ces impacts et améliorer la santé et la qualité de vie de toutes les personnes concernées.



2 | Un parcours patient à optimiser, de la sensibilisation à la prise en charge



FOCUS :

Les parcours des patients dans les gliomes diffus de bas grade

Le parcours des patients atteints de gliomes diffus de bas grade est composé de nombreuses étapes avec divers interlocuteurs. Cette prise en charge est complexe et dépend de la situation du patient, bien que son cheminement puisse être résumé en **quatre étapes clefs** (voir schéma ci-contre).

1 RÉVÉLATION DE LA PATHOLOGIE

Par l'expression de **symptômes** : crises d'épilepsie, céphalées, ...

Découverte fortuite durant un scanner ou IRM

Autres symptômes, plus rares et non spécifiques : hypertension intracrânienne, déficit neurologique, ...

2 DIAGNOSTIC ET ÉVALUATION DE LA PATHOLOGIE

IRM

Bilan pré-thérapeutique : consultation neurochirurgien, orthophoniste, neuropsychologue

Planification de la **stratégie thérapeutique**

Biopsie, à visée de **diagnostic** et caractérisation **histologique**

3A 3B SURVEILLANCE ET/OU TRAITEMENT

Surveillance : suivi de l'évolution tumorale (IRM, examen clinique)

Exérèse à visée de traitement

Et dans le cadre d'une première stratégie de traitement (+) **radiothérapie** et/ou **traitement systémique**

3BIS PRISE EN CHARGE POST-OPÉATOIRE

IRM de **contrôle**

Rééducation : séances d'orthophonie, remédiation cognitive, kinésithérapie, soutien psychologique

Suivi par le neurochirurgien

4 TRAITEMENT DE 2ND INTENTION

Par **radiothérapie** et/ou **systémique**
Éventuellement seconde **chirurgie**

+ SURVEILLANCE ACTIVE

Surveillance de la progression de la tumeur
Accompagnement selon les besoins du patient

Une première intervention chirurgicale peut combiner une biopsie et une exérèse, associant diagnostic et traitement.



Les médecins se fondent sur la caractérisation histo-moléculaire, une étape clef qui permet de préciser le diagnostic tout en proposant un traitement adapté au patient (**étape 2**). La caractérisation moléculaire et histologique est également nécessaire pour accumuler des données épidémiologiques.

Par la suite, la prise en charge (**étape 3**) sera adaptée à chaque patient, selon un principe d'épargne des traitements oncologiques, compte tenu du nombre limité de traitements disponibles et de leur impact, compte tenu du jeune âge des patients et de la lenteur d'évolution de la pathologie.

Ainsi la prise en charge du patient inclut presque toujours des phases de simple surveillance. Divers soins de support peuvent également être intégrés à la prise en charge du patient.

A ce jour, force est de constater que le parcours des patients n'est pas toujours adapté d'une part au potentiel évolutif de la tumeur, d'autre part aux caractéristiques personnelles du patient et à ses besoins.

UNE MÉCONNAISSANCE DE LA MALADIE ET DU PARCOURS D'ADRESSAGE

Le diagnostic des gliomes diffus de bas grade reste difficile à poser en raison de la méconnaissance de cette pathologie, chez les professionnels de santé et dans la population de manière générale.

D'une part, du fait de la **rareté de cette pathologie**, les professionnels de santé peuvent être amenés à considérer tardivement cette hypothèse. D'autre part, la maladie est caractérisée par **des symptômes non spécifiques, peu nombreux voire absents, ce qui complexifie le diagnostic**. Certains signes peuvent néanmoins orienter le diagnostic vers des gliomes diffus de bas grade **mais restent insuffisamment pris en compte**.

C'est le cas en particulier des crises d'épilepsie, leurs manifestations sont variables selon la localisation de la tumeur dans le cerveau et ne se traduisant pas nécessairement par des convulsions. Cependant, chez l'adulte, **tout épisode stéréotypé, paroxystique et récurrent doit faire envisager un diagnostic de crise d'épilepsie, et conduire à la réalisation d'une IRM**

cérébrale. Cependant, ce principe reste insuffisamment connu, tant chez certains professionnels de santé que chez les patients. Cela retarde d'autant la réalisation des examens par IRM, d'autant que les délais pour obtenir un rendez-vous sont importants - parfois plusieurs mois - le parc d'imagerie en France ne couvrant pas suffisamment les besoins médicaux.

D'autre part, les céphalées peuvent être négligées, en particulier lorsqu'elles sont liées à d'autres symptômes. Leur fréquence élevée dans la population générale conduit souvent les patients à les banaliser. Certains patients consultent initialement pour des céphalées mais, face à l'absence de soulagement immédiat, interrompent le suivi médical, estimant que ces maux de tête ne justifient pas des investigations plus poussées.

L'errance diagnostique générée aboutit à un retard de prise en charge et à une perte de chance pour les patients.

DES PARCOURS HÉTÉROGÈNES SUR LES TERRITOIRES

Force est de constater que **la prise en charge des gliomes diffus de bas grade fait face à des inégalités territoriales**, par ailleurs récurrentes dans le domaine de la santé.

Certains territoires possèdent des services de neuro-oncologie ou des ressources avec une expertise importante dans les tumeurs cérébrales, avec un parcours de soin établi pour les patients atteints de gliomes diffus de bas grade. La sensibilisation des professionnels de santé du territoire aux gliomes diffus de bas grade ou, plus généralement, aux tumeurs cérébrales est alors plus aisée et l'adressage et la prise en charge de ces patients facilitée par l'existence de services ultraspécialisés.

A contrario, **les territoires ne disposant pas d'une telle offre de soins ne permettent pas une prise en charge aussi rapide et optimale** pour les patients atteints de gliomes diffus de bas grade.

Cela vaut par exemple pour **l'adressage des patients vers les ressources spécialisées dans la pathologie**. Dans certains territoires, le manque de référencement clair des

professionnels spécialisés complique leur identification. En conséquence, certains patients sont orientés vers des centres qui ne disposent pas de l'expertise ou des plateaux techniques nécessaires pour assurer une prise en charge optimale de cette pathologie. Les patients peuvent alors connaître une errance diagnostique ou une prise en charge insuffisante, ce qui peut réduire leurs chances de guérison.

De manière générale, les **pratiques de prise en charge thérapeutique** - séquence thérapeutique, le moment de son initiation et suivi des patients - **varient**. Cela peut s'expliquer par les recommandations existantes, souples dans leur application car ne considérant pas les mêmes facteurs pronostiques ou leurs attribuant des poids différents dans l'évaluation de la prise en charge optimale pour le patient. Cette diversité des pratiques de prises en charge, qui défendent toutes une approche personnalisée du patient, ne permet pas de tracer un schéma unique et stéréotypé de prise en charge.

UN SUIVI À CONSOLIDER POUR MAINTENIR ET MIEUX ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS SON PARCOURS DE SOINS ET DE VIE

Les gliomes diffus de bas grade sont une pathologie chronique, évolutive, qui nécessite une prise en charge globale, tenant compte des aspects médicaux mais aussi relatifs au quotidien des patients .

Cela implique de mobiliser une pluralité d'acteurs médicaux et paramédicaux, en ville comme à l'hôpital. Le patient est ainsi confronté à une grande diversité d'interlocuteurs (neurologue, neurochirurgien, oncologue, infirmier, médecin traitant, psychologue, etc.), avec un risque de rupture de continuité dans le suivi et de dilution de l'information.

Le parcours est d'autant plus complexe à coordonner que le suivi des patients **implique des professionnels de santé en ville et en structures hospitalières**. Or, les professionnels hospitaliers rencontrent des difficultés à orienter des patients vers un réseau de professionnels de ville en capacité de prendre en charge les gliomes diffus de bas grade, d'autant que dans certaines spécialités, les professionnels de santé sont en nombre insuffisant au regard des besoins de la population . C'est notamment le cas des orthophonistes et des neuropsychologues.

L'équipe soignante peut également être moins accessible pour ces patients suivis au "long cours", en ce qui concerne toutes les questions immédiates du quotidien. Ceci peut impacter le maintien d'une bonne qualité de vie et, dans certains cas, le maintien à domicile du patient dans des conditions optimales. **Il est en effet capital, pour les patients, de recevoir des informations claires tout au long de leur prise en charge**, y compris dans le cadre de leurs projets de vie, dans le but de maintenir une vie aussi normale que possible.

De plus, la gestion des symptômes de la maladie ainsi que les effets indésirables des traitements peuvent être insuffisamment pris en compte dans la prise en charge. Concernant la prise en charge psychologique et/ou neurocognitive, il est également important de relever que les équipes soignantes doivent être formées à un repérage précoce des signes envahissants nécessitant une rééducation remédiation ou un suivi psychologique ou orthophonique adapté.



FOCUS : les gliomes diffus de bas grade, une pluridisciplinarité dans la prise en charge

Dans les maladies telles que les gliomes diffus de bas grade, l'accompagnement des patients dans leur parcours non seulement de soin mais aussi de vie, pour faciliter leur quotidien, est clé. Cela nécessite l'intervention d'une grande diversité d'acteurs, à l'hôpital comme en ville.

Tout d'abord, pour le suivi médical, le patient est accompagné de neurologues, d'oncologues, de neurochirurgiens, d'oncologues radiothérapeutes et, dans certains établissements, d'infirmières spécialisées dans ce type de pathologie. D'autres professionnels doivent être impliqués pour accompagner le patient dans son projet de vie : spécialiste de la fertilité, sexologue, assistante sociale, psychologue clinicienne, psychiatre...

Le parcours nécessite également l'intervention de neuropsychologues, d'orthophonistes pour évaluer l'état de santé du patient et éviter les risques d'aggravation, mais également entreprendre sa rééducation, à la suite de la résection chirurgicale. Les patients devront bénéficier d'un suivi orthophonique important tout au long de leur parcours.


UN ACCÈS AUX INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES COMPLEXE

Comme de nombreuses tumeurs rares, la prise en charge des gliomes diffus de bas grade est complexifiée par un panel limité de solutions thérapeutiques disponibles.

Ce type de tumeurs attire peu la recherche clinique. La faible production scientifique sur ce sujet diminue les chances d'aboutir à des innovations. Ainsi, l'arrivée de thérapie ciblée anti-IDH est la seule innovation majeure développée sur ces vingt dernières années dans la pathologie.

Les essais cliniques sont également complexes à mettre en place. Il est en effet essentiel de développer plusieurs études dans plusieurs pays pour garantir l'inclusion d'un nombre suffisant de patients, ce qui augmente significativement le coût du projet. Ainsi, aujourd'hui, en France, un seul essai clinique est ouvert dans les gliomes diffus de bas grade.





La gestion des gliomes diffus de bas grade reste complexe et soulève de nombreux défis, tant médicaux qu'organisationnels. Le diagnostic repose sur une analyse histo-moléculaire fine, indispensable pour adapter le traitement et faire progresser les connaissances épidémiologiques. Toutefois, la rareté de la maladie, la discrétion des symptômes (comme certaines formes d'épilepsie) et une méconnaissance persistante du parcours d'adressage retardent encore trop souvent la prise en charge.

Le suivi repose généralement sur une surveillance active, avec une personnalisation des traitements oncologiques, compte tenu de leur impact potentiellement lourd sur des patients jeunes et souvent actifs. Mais le parcours de soins demeure hétérogène selon les territoires, les ressources disponibles et l'expertise locale. Le manque de coordination entre hôpital et ville, ainsi que l'insuffisance de professionnels spécialisés (orthophonistes, neuropsychologues, etc.), compliquent l'accompagnement au long cours des patients.

Enfin, l'accès aux innovations thérapeutiques reste limité : la recherche clinique est peu développée, et les essais sont rares, faute d'investissements suffisants et d'une organisation adaptée aux contraintes des tumeurs rares.

3 | Nos 4 propositions pour optimiser la prise en charge et les parcours des patients atteints de gliomes diffus de bas grade

Comme décrit précédemment, le parcours des patients atteints de gliomes diffus de bas grade comporte diverses limites qui contraignent une prise en charge optimale. Le Collectif a donc étudié des pistes d'amélioration visant à surmonter ces limites, en s'appuyant sur des pratiques existantes. À cet effet, quatre propositions ont été élaborées pour consolider le parcours de soins.

ZOOM SUR LES BONNES PRATIQUES

Exemple de campagne de sensibilisation des acteurs de première ligne : THE BRAIN TUMOUR CHARITY

Organisme majeur dédié à la collecte de fonds pour la recherche sur les tumeurs cérébrales, the Brain Tumor Charity a lancé une campagne en mars 2023 en Angleterre intitulée "Fighting for Faster Diagnosis report". L'objectif est de faire connaître les problématiques d'errance diagnostique dans la prise en charge des tumeurs cérébrales. L'organisme dévoile huit propositions à destination des décideurs :

1. Inclure les tumeurs cérébrales dans les ambitions de chaque Gouvernement.
2. Former les médecins généralistes aux signes et symptômes d'une tumeur cérébrale.
3. Développer un « filet de sécurité » pour le dépistage de tumeurs cérébrales précoces face aux symptômes peu spécifiques (informer le patient via flyer informatif si symptomatique, logiciel d'aide au diagnostic pour les professionnels).
4. Assurer le financement de développements d'outils d'aide au tri clinique.
5. Assurer un accès direct universel à l'IRM pour les cabinets de médecins généralistes.
6. Développer un parcours de diagnostic optimal et identifier les meilleures pratiques.
7. Élargir la liste des symptômes non-spécifiques devant alerter les médecins généralistes.
8. Développer une voie de diagnostic des tumeurs cérébrales partant des dépistages ophtalmiques.



LE RÉSEAU APOR : une initiative régionale pour orienter la prise en charge psychopathologique en cancérologie

Le réseau APOR est un réseau de coordination en psycho-oncologie destiné à soutenir les patients atteints de cancer, leurs proches, et les professionnels de santé dans l'Est de l'Occitanie. Il vise à renforcer la continuité et l'accessibilité des soins en favorisant la coordination entre ville et hôpital. Le réseau poursuit quatre missions clés : planification du parcours de soins, soutien aux acteurs de santé, et développement d'actions de reconnaissance du travail en psycho-oncologie. Le réseau fonctionne grâce aux dons d'acteurs divers. Ce système permet une meilleure articulation des soins de ville et des soins hospitaliers. De plus, il permet une meilleure prise en charge des patients grâce à des soins de supports organisés.

Un réseau accompagnant le diagnostic par la data et source de données pour la recherche.

Le réseau La French Brain Tumor DataBase (FBTDB), également connu sous le nom de Recensement national histologique des Tumeurs Primitives du Système Nerveux Central (RnhTPSNC), est un réseau national d'experts mobilisables pour le diagnostic et la prise en charge des tumeurs du système nerveux central. Ce réseau regroupe les neurochirurgiens, anatomopathologistes et oncologues impliqués dans le suivi et le traitement de ces patients.

En plus de ses activités de support histologique au diagnostic, le réseau mène des travaux de recherche approfondis en épidémiologie descriptive, épidémiologie clinique et recherche fondamentale. Il a permis de cartographier les disparités géographiques de l'incidence des tumeurs, notamment les glioblastomes, qui sont les tumeurs malignes les plus fréquentes. Par ailleurs, il a contribué à des collaborations avec des associations de patients et des institutions de santé publique pour améliorer les connaissances et le suivi de ces pathologies complexes.

Ce double rôle, à la fois en tant que soutien opérationnel pour le diagnostic et la prise en charge, et comme moteur de la recherche scientifique, en fait un acteur clé dans la lutte contre les tumeurs cérébrales.

Développer des modèles de coordination rapprochés composés de binôme ou trinôme de professionnels référents

Une organisation particulière des équipes soignantes existe dans certains hôpitaux de France. En binôme ou en trinôme, des médecins référents (neuro-oncologue ou neurologue et oncologue ou neurochirurgien) et des infirmières coordinatrices formées à la pathologie vont prendre en charge les patients atteints de gliomes diffus de bas grade. Chaque patient dispose donc d'un binôme ou d'un trinôme de référence. Ces référents - médecin, infirmière spécialisée dans la pathologie - centralisent les informations relatives au parcours de soin du patient (traitements, examens, résultats, ...) provenant des différents professionnels impliqués. Le patient peut disposer d'un point d'accès direct à l'équipe médicale, par exemple via l'infirmière, pour toute question ou demande spécifique dans le cadre du suivi de sa pathologie. Le référent peut alors apporter des réponses aux patients et peut également s'adresser aux médecins pour les demandes nécessitant leur intervention.

Cette organisation a un double effet bénéfique. D'une part, le patient a un accès privilégié à l'équipe de soin au travers de l'infirmière et se sent libre d'exposer ses problématiques ou questions. D'autre part, les médecins assurent un meilleur suivi des patients tout en allégeant la prise en charge en réservant les rendez-vous pour les motifs le nécessitant.

NOS 4 PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LA PRISE EN SOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE GLIOMES DIFFUS DE BAS GRADE

Sensibiliser les professionnels de santé et le grand public aux tumeurs cérébrales et symptômes évocateurs, notamment l'épilepsie.

Le patient est le point de départ à tout parcours de soin. A ce titre la connaissance du grand public sur les symptômes d'une tumeur cérébrale doit impérativement être renforcée, à l'image de l'initiative The Brain Tumour Charity initiée par le Gouvernement (cf. page 20).

Face à des symptômes tels que les céphalées persistantes, les crises d'épilepsie ou tout autre symptôme possiblement neurologique, la tumeur cérébrale doit être envisagée comme une hypothèse d'investigation. Cela est d'autant plus vrai pour les crises d'épilepsie. C'est pourquoi il est essentiel de communiquer sur l'adage, "tout événement stéréotypé, répété et paroxystique est une crise d'épilepsie jusqu'à preuve du contraire", en particulier chez l'adulte.

Des solutions d'IA visant à soutenir le diagnostic existent également¹⁰, il conviendrait de les généraliser et de les rendre plus accessibles sur tout le territoire pour faciliter le diagnostic des crises d'épilepsie et l'adressage systématique des patients vers un neurologue.

PROPOSITIONS

- » Sensibiliser le grand public à la symptomatologie des tumeurs cérébrales à travers une grande campagne nationale.
- » Informer les professionnels de santé de première ligne par des fiches informatives et des campagnes de sensibilisation pour reconnaître les symptômes d'une tumeur cérébrale.
- » Diffuser le message "*tout événement stéréotypé, répété et paroxystique est une crise d'épilepsie jusqu'à preuve du contraire, en particulier chez l'adulte et donc impose la réalisation d'une IRM*" sous forme de slogan auprès des professionnels de santé et dans les centres de formation.

PLAN D'ACTION IMMÉDIAT

Grand public : organiser avec les pouvoirs publics, aux côtés des épileptologues, des sociétés savantes (Société Française de Neurologie, Société Française de Médecine d'Urgence, Ligue Française Contre l'Épilepsie, etc.) les associations de patients et les organisations professionnelles, des **campagnes de sensibilisation nationales sur les tumeurs et leurs symptômes des tumeurs**. Cela comprend notamment la large diffusion d'un slogan de sensibilisation aux symptômes des crises d'épilepsie.

Professionnels de santé :

- » Élaborer des fiches d'information synthétiques pour les généralistes, pharmaciens, urgentistes, infirmiers, etc., décrivant les symptômes d'alerte et les étapes clés pour orienter rapidement les patients vers une prise en charge adaptée et effectuer une IRM dès les premiers signes.
- » Lancer des campagnes de sensibilisation nationales via les canaux professionnels (Ordres, ARS, syndicats, formations médicales continues) et plateformes numériques dédiées à la santé, pour diffuser ces outils et renforcer la vigilance sur les symptômes atypiques. Ces campagnes pourraient être reprises lors des formations et/ou des congrès.

2

Lancer une réflexion avec toutes les parties prenantes pour structurer un parcours de prise en charge dans la prise en charge des gliomes diffus de bas grades sur les territoires.

L'adressage vers les professionnels de santé les plus spécialisés dans la pathologie, et de manière générale la prise en charge par ces experts, est un enjeu clé pour optimiser la prise en charge des patients. Structurer un parcours des gliomes de bas grade, du dépistage à la prise en charge, en s'appuyant sur une meilleure diffusion de l'information et de coordination entre les structures de soins, permettrait de répondre à cet enjeu. Cela nécessite une réflexion collective, impliquant les acteurs impliqués dans l'organisation de la prise en charge et les experts de la pathologie, pour garantir les propositions les plus adaptées.

Cette réflexion pourrait également aider à l'identification des structures en capacité de renforcer la prise en charge.

Ce travail pourrait par la suite être alimenté par l'évaluation des pratiques mises en place sur les territoires, en vue d'identifier les plus pertinentes et adaptées aux besoins.

PROPOSITIONS

- » **Établir un groupe de travail pour réfléchir à la structuration du parcours dans les gliomes diffus de bas grade, coordonné par la direction générale de la santé et associant les experts de la pathologie et les acteurs de la lutte contre le cancer.**
- » L'objectif du groupe sera de co-construire un parcours de référence, qui aidera les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la pathologie à orienter le patient vers une prise en charge spécialisée. Ce parcours pourrait inclure un répertoire des structures spécialisées, vers lesquelles adresser les patients en cas de suspicion de tumeur cérébrale, et à diffuser auprès de tous les professionnels de santé
- » Encourager l'évaluation régulière des pratiques de prise en charge des patients, à partir de données en vie réelle, et en diffuser les résultats, et les inclure dans les réflexions au long cours des groupes de travail, pour soutenir le développement de parcours et de stratégies thérapeutiques les plus adaptées.

PLAN D'ACTION IMMÉDIAT

Demander aux pouvoirs publics (DGS, Ministères) de structurer un groupe de travail, en y intégrant les sociétés savantes telles que l'ANOCEF, et des autorités telles que l'INCa, afin de porter au ministère ce projet.

3 Renforcer le parcours de soins en s'appuyant sur l'approche pluridisciplinaire et l'accompagnement de vie des patients.

La multidisciplinarité de la prise en charge dans les gliomes diffus de bas grade impose une coordination fluide entre les nombreux professionnels de santé intervenant auprès du patient. La mise en place, par plusieurs centres hospitaliers permet d'assurer un suivi plus régulier, une meilleure réponse aux demandes des patients et un accompagnement plus humain et personnalisé. Il conviendrait de les généraliser

En parallèle, la maladie a un **impact important sur la vie psychique, sociale, professionnelle et cognitive des patients et de leurs proches**, souvent jeunes et actifs. Il est capital, à ce titre, que les soins de support soient pleinement intégrés dans la prise en charge des patients, ce qui nécessite une analyse fine des besoins dans les différents territoires

PROPOSITIONS

- » Structurer et généraliser, dans chaque établissement prenant en charge des patients atteints de gliomes diffus de bas grade, une organisation fondée sur une équipe de soins référente (binôme médecin/infirmière ou trinôme incluant un second spécialiste selon l'organisation locale). Cette équipe joue un rôle de point d'entrée pour le patient et de centralisation des informations médicales.
- » En parallèle, intégrer de manière systématique des soins de support dans le parcours, notamment la neuropsychologie, l'accompagnement social, et le soutien aux aidants. Ces dimensions doivent être abordées dès le diagnostic et réévaluées régulièrement tout au long du suivi, y compris dans les étapes plus avancées de la maladie. Il est également nécessaire d'initier une réflexion sur les conditions de prise en charge de ses soins, en vue d'en favoriser le recours par les patients.
- » Pour garantir une meilleure coordination du suivi des patients entre experts, il est nécessaire de favoriser les outils permettant le transfert rapide et simple des imageries cérébrales. Cela permettra également de faciliter le partage d'informations dans le cadre de travaux de recherches.

PLAN D'ACTION IMMÉDIAT

Pour la coordination :

- » **Encourager le développement d'expérimentations nationales visant à développer des modèles de coordination rapprochée** (type article 51), en s'appuyant sur les services hospitaliers pilotes ayant testé avec succès ces initiatives dans les gliomes diffus de bas grade. Il conviendrait de cibler les structures ne bénéficiant pas encore de ces ressources référentes, en adaptant le modèle à ses spécificités.
- » **Créer un cadre réglementaire et financier dédié**, pour pérenniser ce modèle en valorisant le poste de coordinateur dans les établissements de santé, et assurer un suivi rigoureux des résultats des expérimentations pour appuyer une généralisation.

Pour les soins de support

- » Réaliser une étude nationale de terrain visant à cartographier les besoins en soins de support des patients et de leurs aidants.
- » Permettre à chaque patient d'avoir accès à une assistante sociale formée, pour un accompagnement dès l'annonce du diagnostic.
- » Lancer une réflexion, sous le pilotage du Ministère de la santé- notamment la DSS - pour élargir le remboursement des soins de support, en particulier les consultations de neuropsychologie, aujourd'hui rarement prises en charge.

Pour le partage d'imageries

- » Établir une liste des outils/infrastructures assurant ces transferts .
- » Perfectionner ces processus pour une utilisation plus fluide.

4

Renforcer les efforts de recherche sur les tumeurs du système nerveux central pour permettre une amélioration des connaissances et le progrès thérapeutique.

Les tumeurs du système nerveux central, dont les gliomes diffus de bas grade, sont peu présents dans les appels à projets généralistes en oncologie. Ces projets sont souvent éclipsés par des pathologies plus fréquentes limitant les avancées dans le domaine des gliomes diffus de bas grade malgré des besoins médicaux et scientifiques importants.

PROPOSITIONS

Promouvoir dans le cadre d'un partenariat public/privé impliquant les structures de recherche (clinique, biologique, épidémiologique, etc.), les associations de patients, et l'industrie pharmaceutique, des appels à projet dédiés aux tumeurs du système nerveux central.

Il conviendra ensuite de faciliter l'accès des patients et des professionnels de santé aux informations relatives à ces innovations et essais cliniques.

PLAN D'ACTION IMMÉDIAT

Évaluer les projets financés et promouvoir leurs avancées pour renforcer leur impact clinique et leur visibilité dans la communauté scientifique.

Liste des contributeurs au document

Représentants des associations de patients ayant contribué au document :

MME AMANDINE CORNILLE,

Présidente de l'Association Plus cérébrale que nous, tumeur !

MME LAETITIA LEVÈRE, MME ESTELLE BERGER, NATHALIE FOURMOND

Présidente, Vice-Présidente de l'Association Des étoiles dans la mer et Co-coordinatrice commission soutien aux patients et aux aidants

M. BERNARD LÉON

Président de l'association Oligocyte Bretagne

Comité de relecture scientifique du document ayant relu en leur nom propre ou au nom de leurs organisations :

DR. BERTRAND MATHON

Neurochirurgien, Hôpital Pitié-Salpêtrière, membre de l'institut du Cerveau

DR. MEHDI TOUAT

Neuro-oncologue à la Pitié-Salpêtrière (APHP, Sorbonne) et directeur d'une équipe de recherche à l'Institut du Cerveau (ICM), représentant ANOCEF

DR. LOÏC FEUVRET

Onco-Radiothérapeute, Hospices Civils de Lyon, Service d'oncologie radiothérapie, représentant de l'ANOCEF

PR. LUC BAUCHET

Neurochirurgien, CHU Montpellier, membre de l'institut de Génomique Fonctionnelle, représentant de l'ANOCEF

DR. FABIEN RECH

Neurochirurgien, CHRU Nancy, représentant de l'ANOCEF

DR. FRÉDÉRIC DHERMAIN

Oncologue-radiothérapeute, Gustave Roussy, responsable du comité multidisciplinaire de neuro-oncologie représentant de l'ANOCEF

PR. MARC SANSON

Neuro-oncologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière et co-responsable de l'équipe de génétique et développement des tumeurs cérébrales de l'Institut du Cerveau, représentant de l'ANOCEF

DR. ELODIE VAULÉON

Neuro-oncologue, Centre Eugène Marquis, Responsable de l'Unité de Neuro-Oncologie UNO au sein du Département des soins de support, responsable des référentiel au sein de l'ANOCEF

Liste des acteurs interviewés pour le livre blanc :

MME MARIE-DOMINIQUE CANTAL-DUPART

Infirmière de coordination en neurochirurgie-oncologie, AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière, secrétaire adjointe ANOCEF

MME LÉA CAVAREC

Assistante sociale, Institut du Cancer de Montpellier

MME SANDRINE COURTÈS

PhD, MBA, fondatrice de lab2biotech

MME VIVIANE DU BOULLAY,

Orthophoniste et neuropsychologue, AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière

MME MURIEL GELY

Assistante sociale, Institut du Cancer de Montpellier

MME ESTELLE GOURVERNÈC

Infirmière référente en neurochirurgie-oncologie, AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière

DR. ESTELLE GUERDOUX

Neuropsychologue clinicienne et psycho-oncologue, Institut du Cancer de Montpellier

MME EMILIE JOCHYMEK SCHMEAR

Patiente

**Nous remercions Unicancer
pour les suggestions
transmises dans le document.**



Grands principes d'indépendance et de fonctionnement du projet

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Les gliomes diffus de bas grade sont un cancer rare, qui compte-tenu de sa progression lente et de son caractère diffus, a de lourdes conséquences et des répercussions profondes sur la vie des patients, de leurs proches et sur la société dans son ensemble. L'impact physique et psychologique constaté sur les patients et leurs proches, qui érode progressivement la qualité de vie, l'autonomie et la capacité de travail des patients, en fait une pathologie aux impacts non-négligeables pour la société.

Toutefois, cette pathologie a bénéficié de peu d'innovations thérapeutiques depuis plus de 20 ans. Or, le parcours de soins actuel ne répond pas suffisamment au besoin médical de cette population.

Dans ce contexte, des professionnels de santé experts et les organisations Des Etoiles dans la Mer, Oligocyte Bretagne, Plus cérébrale que nous, Tumeur ! ont décidé, avec le soutien institutionnel des laboratoires Servier, de se réunir autour d'un objectif commun : porter des propositions visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de gliomes diffus de bas grade et leur accès aux innovations.

La présente Charte a pour objectif de préciser les objectifs, le rôle des entités participant à cette démarche, et les modalités de travail de ce collectif, intitulé "Collectif gliomes diffus de bas grade".

MISSIONS DU COLLECTIF

Le Collectif se donne pour mission d'agir ensemble :

- » Pour sensibiliser les pouvoirs publics et le grand public aux réalités des gliomes diffus de bas grade, et à l'impératif de renforcer la prise en charge des patients ;
- » Pour accélérer l'accès des patients français et européens aux innovations dans les gliomes diffus de bas grade et les tumeurs cérébrales ;
- » Pour promouvoir l'optimisation du parcours de prise en charge et de suivi des patients.

FONCTION DES PARTIES PRENANTES DANS L'ORGANISATION DU PROJET

Le Collectif est composé des membres suivants :

- » Les associations **Des Etoiles dans la Mer**, **Oligocyte Bretagne**, **Plus cérébrale que nous**, **Tumeur !**

Avec le soutien de **L'Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF)** et des **Laboratoires Servier**.

FONCTIONS DU COLLECTIF, MODALITÉS DE TRAVAIL ET PRINCIPE D'INDÉPENDANCE DU COLLECTIF

Les membres du Collectif contribuent à la conception et à la mise en œuvre des actions du Collectif, en toute liberté et indépendance, en vue de contribuer à l'intérêt général et celui des patients. Les décisions relatives aux actions menées par le Collectif sont prises à l'issue d'un processus de concertation et de dialogue impliquant l'ensemble des structures membres, dans un esprit collaboratif et constructif, et dans le respect de l'indépendance des parties.

Le cabinet Nextep s'attache à favoriser la recherche de consensus entre les membres. Il est chargé d'organiser les réunions de travail et d'animer les réflexions du Collectif. Il supervise la mise en œuvre des actions communes

et garantit leur bon déroulement, conformément aux instructions du Collectif. Les prestations de Nextep sont financées par Servier, soutien institutionnel de la démarche.

Chaque représentant du Collectif est libre de ses propos et s'exprime en son nom propre ou au titre de la structure qu'il représente, sans engager les autres membres du Collectif. Chacun des membres s'engage à ne pas nuire à la réputation, à l'image ou au prestige des autres membres du Collectif. Les membres du Collectif ne perçoivent aucune rémunération dans le cadre de leur participation aux actions du Collectif.

Bibliographie

- [1] Bauchet L, Rigau V, Mathon B, Darlix A; With the participation of the Société Française de Neurochirurgie (SFNC), Club de Neuro-oncologie of SFNC, Société Française de Neuropathologie (SFNP), Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF). Epidemiological analysis of adult-type diffuse lower-grade gliomas and incidence and prevalence estimates of diffuse IDH-mutant gliomas in France. *Neurochirurgie*. 2025 May;71(3):101627.)
- [2] Pallud J, Audureau E, Blonski M, Sanai N, Bauchet L, Fontaine D, Mandonnet E, Dezamis E, Psimaras D, Guyotat J, Peruzzi P, Page P, Gal B, Párraga E, Baron MH, Vlaicu M, Guillemin R, Devaux B, Duffau H, Taillandier L, Capelle L, Huberfeld G. *Brain*. 2014 Feb;137(Pt 2):449-62. doi: 10.1093/brain/awt345. Epub 2013 Dec 27. PMID: 24374407
- [3] L. You, Z. Lv, C. Li, W. Ye, Y. Zhou, J. Jin, Q. Han, "Worldwide cancer statistics of adolescents and young adults in 2019: a systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019" 2021 Sep 1;6(5):100255
- [4] Ostrom QT et al. *Neuro Oncol* 2022;24(Suppl 5):v1-v95.
- [5] Miller JJ et al, *Neuro Oncol*, 2023 Jan; 25 (1):4-25).
- [6] Ng S et al. *Lancet Reg Health Eur*. 2024 Sep 20 ; 46 :101078
- [7] F.Silvaggi, M.Leonardi, A.Raggi et al. « Employment and work ability of persons with brain tumors : a systematic review », *Frontiers V.14*, 29 October 2020
- [8] Fondation des Femmes. (n.d.). Le coût de l'aide : Peut-on aider sans compter ?. Consulté sur <https://fondationdesfemmes.org/actualites/le-cout-de-laidance-peut-on-aider-sans-compter/>
- [9] OCIRP & VIAVOICE. (2023). Les salariés aidants : coût ou richesse pour l'entreprise ?. Disponible en ligne : <https://www.ocirp.fr/app/uploads/2023/10/etude-ocirp-viaoice-aidants-2023-6-octobre-4.pdf>
- [10] Wang X, Wang Z, Mo X, Chen Y, Huang L, He Z, et al. Diagnostic accuracy of artificial intelligence-assisted detection of lymph node metastases in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat*. 2023 Jan;197(1):1-15. doi: 10.1007/s10549-022-06864-9.



**AMÉLIORER LES PARCOURS
PATIENTS DANS LES GLIOMES
DIFFUS DE BAS GRADE**

2025