

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC

Le mot du Président

Xavier Lacheteau



La recherche Médicale sur le Chordome

Chers adhérents,

La recherche médicale sur les maladies rares reflète la complexité rencontrée dans la prise en charge de ces mêmes maladies. Peu d'experts, peu de projets de recherche sur chaque maladie, du fait de leur grand nombre, ... mais des chercheurs passionnés et engagés pour aider au mieux les patients, et soucieux de l'excellence afin de faire progresser la recherche.

La recherche sur le chordome n'échappe pas à ce constat. Les raisons pour lesquelles certaines cellules de la structure embryonnaire se transforment en chordome ne sont pas connues, mais les travaux avancent. Des essais thérapeutiques sont en cours pour évaluer l'efficacité de nouveaux traitements et ouvrir ainsi des pistes pour soigner cette maladie orpheline.

Après la Chordoma Foundation aux Etats Unis, la France est un acteur majeur de la recherche sur le chordome, avec notamment les centres d'expertise de l'APHP – Service de Neurochirurgie Hôpital Lariboisière, et l'Institut Curie. En recherche, le facteur temps est une composante incontournable. Les résultats de tout essai clinique ou thérapeutique exigent un minimum de patients à inclure, sans compter du recul nécessaire sur l'impact à long terme des stratégies testées.

Soyons patients ... et saisissons l'opportunité que deux chercheurs nous proposent. Une session des « Matinales de l'AVAC », dédiée à la recherche sur le chordome et les pistes thérapeutiques qui font l'objet d'essais en cours.



Les Matinales de l'AVAC

Notre prochaine session « Les Matinales de l'AVAC » se déroulera le

Samedi 27 Novembre 2021 de 10h30 à 12h00

- Sur le thème de la **Recherche sur le chordome**,
- Avec la participation de
 - **Docteur Hamid Mammari**, oncologue – radiothérapeute Institut Curie
 - **Docteur Thibault Passeri**, neurochirurgien – APHP Hôpital Lariboisière

Deux chercheurs passionnés et passionnants, prêts à partager avec nous l'état des lieux de la recherche sur le chordome et des différentes pistes thérapeutiques, en cours d'évaluation.

Une fois n'est pas coutume, cette session durera 1h30, bien plus que les 55min, format type des Matinales de l'AVAC. L'objectif est de partager, avec le plus grand nombre d'entre vous, sur ce thème.

Pour participer, vous devez

- vous inscrire via le formulaire en ligne en cliquant sur le lien suivant : <http://chordome.org/les-matinales-de-lavac/>
- nous adresser dans le même formulaire les questions que vous souhaitez poser aux intervenants.

Partager l'espoir porté par les projets de recherche sur le chordome

Pour des questions d'organisation, nous vous demandons de :

- vous inscrire au plus vite,
- vous engager à participer une fois inscrit,
- poser vos questions en amont, afin de préparer la session

Vos retours à l'issue de chaque session des « Matinales de l'AVAC » montrent combien cet événement est un lien unique entre patients.



Une opportunité unique pour poser vos questions sur la recherche fondamentale et les essais cliniques, source de progrès médicaux pour les patients.

ME CONNECTER EN PRATIQUE

- 1/ **Samedi 27 Novembre**, je me connecte dès 10h15
- 2/ <http://chordome.org/les-matinales-de-lavac/>
- 3/ Ouverture de la session à 10h30

Le Bureau vous donne rendez-vous, nombreux, le 27 Novembre 2021.

A très bientôt...

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier