

# TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC



---

## Le mot du Président

### STRATEGIE AVAC

---

## Le mot du Président

Xavier Lacheteau

La période de confinement est maintenant derrière nous. Nous espérons que cette période se soit passée sans encombre, pour vous et vos proches. Pour certains, la prise en charge du chordome a pu être retardée ; nous vous souhaitons de pouvoir reprendre rapidement le cours de vos traitements.

Le Bureau et le Conseil Scientifique se sont réunis le 18 mai dernier, pour partager la **stratégie** de l'AVAC pour les années **2020 - 2022**.

Cette stratégie se veut ambitieuse et porteuse d'espoirs pour les malades du chordome et leurs aidants. Nous avons le plaisir de la partager avec vous aujourd'hui, au travers de ce Trait d'Union.

Le point fort de cette année sera notre rencontre pour la **2<sup>ème</sup> Journée d'Information du Chordome**, qui se tiendra à **Paris le 21 Novembre 2020**. Réservez la date ! Pour préparer ce rendez-vous, vous êtes invités à nous remonter les thèmes que vous souhaitez aborder. Un lien est accessible depuis le site de l'association (<https://chordome.org/questionnaire-jic-2020/>)

Notre raison d'être, c'est le soutien aux patients atteints de chordome. Depuis la création de l'association, les contacts se nouent entre ses membres. C'est ce lien que nous voulons renforcer en embarquant avec nous le maximum de volontaires, pour s'engager dans les actions de l'AVAC. Toutes les compétences sont les bienvenues. N'hésitez pas à contacter les membres du Bureau. Tout est à construire...

# Le patient au cœur de notre stratégie 2020 - 2022

Lors de la 1<sup>ère</sup> Journée d'Information sur le Chordome, en novembre 2019, nous avons pris l'engagement de revenir vers vous pour partager les axes stratégiques de l'AVAC. Ce rendez-vous est arrivé !

Fidèles aux objectifs qui étaient les nôtres lors de la création de l'association, le Bureau de l'AVAC a défini une stratégie 2020 – 2022, articulée autour de 3 axes principaux :

- **L'élargissement de nos connaissances sur la maladie**, ses traitements et leurs effets secondaires pour obtenir une vision globale des possibilités de prise en charge et ainsi mieux aiguiller les patients ou leurs proches qui nous contactent. Cette meilleure connaissance doit aussi nous permettre de contribuer, à notre mesure, **aux efforts de recherche en cours**.
- **Le positionnement de l'AVAC comme un intervenant reconnu** dans le domaine du chordome, **grâce à un Conseil Scientifique d'experts et à des partenariats avec des acteurs de 1<sup>er</sup> plan**.
- **Le développement de notre communauté de patients** pour mieux vous tenir informés et favoriser l'entraide avant, pendant et après la maladie.

## LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Sans prétendre connaître la maladie comme les experts scientifiques que nous côtoyons, nous nous devons de mieux comprendre le chordome et le spectre de traitements possibles afin d'accompagner et de conseiller au mieux les patients et leurs proches.

---

Le 3<sup>ème</sup> contributeur au renforcement de notre connaissance de la maladie, c'est vous !



- **Veille scientifique**

Cette connaissance passe par une veille des articles scientifiques sur le chordome. Les sources d'informations viendront en premier lieu du Conseil Scientifique, composé d'experts de la maladie. Leur engagement à nos côtés permet de vous garantir des contenus scientifiques rigoureux.

Les liens noués ou à développer tant avec l'APHP, l'Institut Curie que la Chordoma Foundation (fondation américaine pour le chordome) nous permettent et permettront d'avoir une meilleure connaissance des avancées de la recherche, des évolutions des traitements, des techniques chirurgicales et de leurs effets secondaires.

Le 3<sup>ème</sup> contributeur au renforcement de notre connaissance de cette maladie rare, c'est vous, c'est nous, les patients. L'expérience du patient reste unique et est encore plus cruciale quand il s'agit d'une maladie aussi rare que le chordome. Le partage des expériences de chacun enrichit la communauté que nous formons et nous remercions déjà la centaine de personnes qui ont déjà pris contact avec l'AVAC. Pour mieux vous accompagner dès la phase du diagnostic, nous nous devons de savoir vous écouter.

- **Formation à l'écoute des patients**

Nous souhaitons que les membres du Bureau, ainsi qu'un certain nombre d'adhérents engagés dans la vie de l'association, suivent une formation à l'écoute du patient. Nous suivrons au deuxième semestre 2020 la formation proposée par l'Alliance Maladies Rares, qui permettra de :

- **Renforcer notre capacité d'écoute** active des patients et/ou de leurs proches qui nous contactent,
- **Créer un climat propice à l'expression du patient**, afin de l'aider à s'approprier sa situation pour faire émerger et exprimer au mieux son ressenti et ses questions à propos de cette maladie méconnue,

- **Capitaliser sur les expériences vécues** par chacun d'entre nous, permettant ainsi de gagner du temps et de mieux vous orienter vers les centres d'expertise, ou vers les spécialistes qui répondraient le mieux à vos besoins.

Mieux formés, nous accompagnerons mieux les patients et leurs proches dans les différentes étapes du parcours de santé : diagnostic, traitements en passant par la gestion des effets secondaires ou de la récurrence.

- **Connaissance des effets secondaires**

Cette connaissance des effets secondaires doit contribuer à un meilleur confort de vie des patients. Pour certains, les effets secondaires sont un quotidien qu'ils souhaiteraient mieux comprendre pour les anticiper et les gérer dans la vie de tous les jours.

Nous nous fixons de recenser le maximum d'effets secondaires tant de la maladie, des approches chirurgicales que ceux de la radiothérapie ou autres formes de traitement pour mieux les traiter, notamment en identifiant les spécialités médicales concernées et les experts adaptés ; ceci afin d'améliorer la qualité de vie de chacun d'entre nous.



- **2<sup>ème</sup> Journée d'Information sur le Chordome**

Déterminés à organiser/maintenir un rendez-vous annuel de la communauté du chordome, nous planifions l'organisation d'une 2<sup>ème</sup> Journée d'Information sur le Chordome (Paris - 21 Novembre 2020 – à confirmer).



Pour que cette réunion soit celle des patients et que nous répondions autant que possible, à vos attentes, les adhérents seront mis à contribution au travers d'un

questionnaire accessible sur notre site (<https://chordome.org/questionnaire-jic-2020/>).

Nous souhaitons que le maximum d'entre vous puisse participer à cette opportunité unique de rencontres entre experts, patients et aidants, permettant à chacun de mieux comprendre la maladie, les différents parcours de traitements mais aussi de renforcer les liens de la communauté du chordome, entre soignants et patients.

## LES PARTENARIATS POUR RENFORCER LE POSITIONNEMENT DE L'AVAC

- **Un Conseil Scientifique à la pointe sur les traitements et la recherche sur le chordome en France**

L'AVAC se positionne comme l'association francophone des patients atteints d'un chordome. Afin de devenir un acteur connu et reconnu du chordome, nous nous appuyons sur des experts et des institutions de 1<sup>er</sup> plan.

Tout d'abord, le Conseil Scientifique de l'AVAC est composé d'experts de 1<sup>er</sup> plan de la maladie, reconnus tant en France qu'à niveau international :

- Le Professeur Sébastien Froelich et son équipe de neurochirurgiens de l'hôpital Lariboisière (Paris - APHP), nous accompagnent sur la connaissance de la maladie et les avancées de la recherche.
- Le Docteur Hamid Mammar de l'Institut Curie, oncologue spécialiste de la protonthérapie, donne à l'AVAC un accès privilégié au domaine de cette technologie, fréquemment recommandée dans le traitement du chordome.

L'Institut Curie et les équipes du Service de Neurochirurgie de Lariboisière sont les acteurs de plusieurs essais cliniques autour du chordome. Nous mesurons pleinement la chance et les bénéfices que leur présence constitue à nos côtés. L'AVAC apportera son soutien à ces essais cliniques en les relayant sur son site [chordome.org](https://chordome.org). Grâce à cette communication, certains patients pourraient décider de rejoindre des essais cliniques et ainsi faire avancer la recherche.

---

L'AVAC se positionne comme l'association francophone des patients du chordome



Au-delà de cette communication, comment l'AVAC peut-elle contribuer à l'effort de recherche sur le chordome ? Nous planifions de lancer un recensement des essais cliniques autour du chordome disponibles en France. Notre rôle est aussi de contribuer au rapprochement des chercheurs et des cliniciens. Pour la réalisation de cet objectif, votre contribution en tant que patients sera déterminante. Dans les centres de traitement, interrogeons nos médecins, nos spécialistes sur l'existence d'essais cliniques sur cette maladie rare. Notre démarche sera coordonnée par l'un d'entre nous.

En qualité d'association de patients, nous avons également un rôle à jouer auprès des autorités de santé afin que des essais cliniques spécifiques sur le chordome soient lancés. Pour réaliser cet objectif, nous nous appuyons sur notre Conseil Scientifique, mais aussi sur notre présence au sein de l'Alliance des Maladies Rares.

- **L'Alliance Maladies Rares (AMR) pour consolider nos fondamentaux d'association de patients**

En 2020 et 2021, nous accélérerons notre intégration au sein de l'Alliance Maladies Rares (AMR). Elle rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de patients, représentant près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares.

Notre adhésion nous permet de bénéficier de l'expertise de l'AMR dans la gestion des maladies rares et de leurs patients. Les travaux des commissions sur des thèmes tels que la collaboration entre les acteurs des maladies rares, l'information – sensibilisation sur les maladies rares, nous aideront à mieux comprendre l'environnement des maladies rares.



Créée fin 2018, l'AVAC reste une jeune association de patients. Développer notre réseau au sein des acteurs des maladies rares constitue une priorité. L'Alliance Maladies Rares nous permet d'accéder directement à d'autres associations de patients, dont les missions et intérêts sont proches des nôtres. Leurs expériences sont un atout précieux que nous pourrions mettre à profit pour accomplir au mieux les missions que nous nous sommes fixées.

- **La Chordoma Foundation, une institution américaine dans le chordome**

Autre acteur incontournable, la Chordoma Foundation. Cette fondation américaine dédiée au chordome est très en avance par rapport aux autres associations présentes à travers le monde. Elle travaille activement au développement de traitements pour le chordome et oriente les patients pour avoir accès aux meilleurs traitements possibles. La fondation mène une politique très active d'essais cliniques sur le chordome.

Certaines études représentent des opportunités pour les patients pour recevoir des thérapies expérimentales, permettant d'espérer des résultats meilleurs que les solutions actuellement disponibles.

Déjà en contact avec la Chordoma Foundation, nous prévoyons de renforcer nos liens avec la fondation en vue de bénéficier de leur connaissance scientifique sur la maladie (réseau de plus de 400 spécialistes à travers le monde, nombreuses publications scientifiques), d'un accès aux communications sur les résultats de leurs essais cliniques.



D'autres associations de patients du chordome existent à travers l'Europe, notamment aux Pays Bas ou au Royaume-Uni. L'AVAC se rapprochera également de ces associations.

---

Certaines études représentent des opportunités pour les patients pour recevoir des thérapies expérimentales, permettant d'espérer des résultats meilleurs que les solutions actuellement disponibles.

## L'AVAC, UNE COMMUNAUTE DE PATIENTS



Faire vivre la communauté des patients du chordome et de leurs aidants, tel est aussi l'objectif de l'association. L'AVAC agit pour et par les patients du chordome. Chaque contribution, si minime soit-elle, est importante.

- Le patient du chordome au cœur de la vie de l'AVAC

La contribution de chacun peut prendre différentes formes :

- Participation à la veille scientifique autour du chordome, des traitements et de la recherche ;
- Adhérent relais auprès de nouveaux patients pour les écouter ou les orienter dans leur parcours de soins ;
- Support web pour le développement et la mise à jour du site [chordome.org](http://chordome.org) ;
- Participation aux groupes de travail sur les plans d'actions qui découlent de cette stratégie ;
- Préparation de la 2<sup>ème</sup> Journée d'Information sur le Chordome (communication, suivi inscription, logistique, recherche de financements ...) ;
- Représentation de l'AVAC en régions et dans les pays francophones.

Toute personne intéressée peut nous joindre en nous adressant un mail à [contact@chordome.org](mailto:contact@chordome.org).

Tous les membres de l'AVAC, toutes instances confondues y compris le Bureau, sont bénévoles et ont, pour la plupart, des activités professionnelles à temps plein. L'aide de chacun est cruciale pour que l'association puisse remplir ses missions de façon efficace et durable. Plus nous serons nombreux, plus nous avancerons ensemble pour une meilleure prise en charge du chordome. Nous comptons sur vous.

A très bientôt,

### **Le Bureau de l'AVAC**

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier