

Les tumeurs neuro-endocrines, si vous ne les soupçonnez pas, vous ne les détectez pas

Les associations de patients et les professionnels de santé annoncent leur participation à la Journée Mondiale des Cancers et Tumeurs Neuro-Endocrines (TNE) du 10 Novembre 2011 afin de sensibiliser le grand public et les acteurs de santé à ces tumeurs et par cette information, concourir à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.

Campagne française :
Conférence de sensibilisation de Patients et de Professionnels de santé à Paris, Lyon et Toulouse

Des médecins, spécialistes de cette maladie et des patients apporteront leurs témoignages et vous informeront sur :
- Les tumeurs neuro-endocrines : leurs symptômes, les circonstances de découverte et les moyens de dépistage, les traitements, la vie avec la maladie
- Le réseau de prise en charge Renaten, dont l'objectif principal est de mettre en place un maillage d'équipes spécialisées sur l'ensemble du territoire français, d'établir des parcours de soins spécifiques et de qualité, de permettre l'accès aux traitements innovants.
- Les associations de patients et leurs actions pour éviter l'isolement, apporter un soutien et échanger des informations. Surfez sur leurs sites web, Devenez fan de leurs pages, Suivez les sur Twitter.

A propos des tumeurs neuro-endocrines.
L'incidence des TNE est en augmentation dans le monde. Ces cancers, généralement de progression lente, sont difficiles à détecter et à diagnostiquer « si on n'y pense pas ». Les TNE peuvent survenir dans différentes parties du corps. Les sites les plus fréquents sont digestifs (intestin, pancréas…), les bronches et les poumons, mais on peut en trouver également dans tous les organes (thyroïde, surrénales, reins ...).

Les TNE peuvent sécréter des hormones responsables des symptômes cliniques qui seront

ressentis par le patient..
Ces symptômes peuvent être des douleurs abdominales, des bouffées de chaleur, une diarrhée, des brûlures d'estomac, un amaigrissement, une toux chronique, des palpitations ...

Devant ces manifestations cliniques, qui peuvent exister dans de nombreuses autres maladies, notamment bénignes, il faut évoquer une TNE qui pourra être formellement diagnostiquée après la réalisation d'examens complémentaires. A côté de cette symptomatologie peu spécifique, la découverte fortuite de la tumeur est un mode de révélation fréquent.

Par cette journée de sensibilisation des soignants, des patients et du public, nous espérons une amélioration du diagnostic, de la prise en charge et de la qualité de vie des patients atteints d'une TNE à travers le monde.

Campagne mondiale et Appel à l'action:
Signez, Partagez, Suivez, Devenez fan

Pour atteindre et mobiliser un public mondial, les organisateurs de la campagne ont créé un site Web interactif (www.netcancerday.org) qui dispose d'une proclamation que les visiteurs sont encouragés à signer pour montrer leur soutien à la cause et aux personnes qu'ils aiment. Le site comprend des informations sur les tumeurs neuro-endocrines, des actualités sur cette campagne, des photos et un calendrier mettant en lumière les manifestations prévues le 10 novembre 2011 ou à une date proche de celle-ci.

Grâce à une campagne dynamique de médias sociaux, y compris les tweets, blogs et une page Facebook dédiée à la Journée mondiale de sensibilisation au cancer TNE, chacun dans le monde entier est encouragé à se connecter sur le site pour :
- Signer la Proclamation de la Journée mondiale de sensibilisation au cancer TNE/NET
- Partager la Proclamation avec des amis par e-mail
- Suivre la campagne sur Twitter
- Devenir fan de la campagne sur Facebook

L'Alliance mondiale « Neuro-Endocrine Tumors » (NET), formée à Berlin en Mars 2010, est une communauté d'associations de patients et d'organisations internationales qui travaillent ensemble pour sensibiliser le monde entier sur les cancers et tumeurs neuro-endocrines.
Pour plus d'informations,

Le dossier de presse en français est disponible sur le site de l'associa-tion APTED : http://apted.fr et comprend les éléments suivants :
- Information sur les TNE et les circonstances de découverte
- le réseau Renaten
- les associations de patients
- La Proclamation mondiale de sensibilisation au cancer TNE
- Différents liens

Pour en savoir plus, contactez

Conférence de sensibilisation Paris, Hôpital Broussais, 10h
Pascal LOUW, coordinateur
pascalou91fr@yahoo.fr, +33 660587248

Conférence de sensibilisation Lyon, Hospices de Lyon, 11h
Marie-Agnès FAURE, coordinatrice
marie-agnes.faure@chu-lyon.fr, +33 472115362

Conférence de sensibilisation Toulouse, Institut Claudius Regaud, 10h
Camille POINAS, coordinatrice
Poinas.regis@wanadoo.fr, +33 561412747

APTED
contact@apted.fr, www.apted.fr

AFNEM
afnem@laposte.fr, www.afnem.fr , +33 964093597

Réseau RENATEN
Réseau de Référence Clinique pour les Tumeurs Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héréditaires. Labellisation INCa 2009 renaten@ap-hm.fr, www.renaten.org , www.sfendocrino.org , www.reseau-gte.org
Coordonnateur National :
Patricia NICCOLI (Marseille)
patricia.niccoli@ap-hm.fr, Tel : +33 491385708 ; Fax : +33 491387658