



# Le journal de SOS DESMOÏDE

Numéro 36

“Co-Opération”

Novembre 2016

## EDITO

L'été et les vacances sont passés et il nous faut reprendre le travail à commencer par préparer le prochain exercice. Ce moment entre les AG se prête d'ailleurs à un point d'étape avec la revue des projets engagés et une projection sur le futur, objet du séminaire interne d'automne de SOS DESMOÏDE (page 3).

Au plan de la recherche, les appels à projets de recherche sur les tumeurs desmoïdes (APP) permettent d'encourager de nouvelles idées ou de nouvelles techniques et leur mise en œuvre. Cela a également permis l'émergence de thématiques toutes novatrices à l'instar du projet "marqueur sanguin" de Sébastien Salas. Toutefois, l'atonie de nouveaux projets pour 2017, contrairement à 2016, impose de faire évoluer notre stratégie aux plans de l'attractivité financière via le **cofinancement** et de l'élargissement de l'audience en s'ouvrant à des spécialités médicales non explorées telles qu'immunologie, cicatrisation ou traumatologie (page 2).

Le 9 décembre prochain, SOS Desmoïde **coorganise** avec la Ligue contre le Cancer et l'association pour la prévention l'étude des polyposes familiales (APTEPF), un Séminaire Médico-Scientifique sur la tumeur desmoïde, avec un focus particulier sur la double-pathologie tumeur desmoïde et polyadénomatoase familiale (parfois dénommée syndrome de Gardner ou FAP/PAF). Une cinquantaine de médecins et chercheurs volontaires, qui s'intéressent et participent aux recherches sur la TD, vont se réunir pour partager leurs résultats et ainsi donner un coup d'accélérateur à leurs travaux. C'est une grande première pour les patients concernés dont plus de 75 patients qui ont contacté SOS DESMOÏDE (soit 10%) sont porteurs de cette double pathologie. Au-delà de son rôle d'organisateur, SOS DESMOÏDE souhaite participer activement à ce séminaire en se faisant la voix des patients (page 2).

Au plan de la représentation, le GSF-GETO\* a sollicité SOS DESMOÏDE pour que des patients atteints de tumeur desmoïde témoignent de leur vécu de malade. C'est encore une première. Remercions-en son président, le Pr J-Yves Blay pour cette initiative positive. Cela témoigne de la reconnaissance par les sociétés savantes des actions menées par les associations de patients au niveau de la prise en charge et de la recherche. InterSarc a d'ailleurs reconnu ce fait par l'attribution d'une aide au fonctionnement de 3000 euros pour ses travaux. Enfin, et pour autant, il importe de souligner que la force et l'originalité de la recherche médicale sont liées à sa finalité : soulager et guérir les malades en les faisant bénéficier des dernières découvertes en termes de diagnostic, de pathologie, de traitement. La recherche appliquée se faisant au plus proche des patients, au sein de l'hôpital, il est donc

légitime que les soignants et chercheurs entendent ces patients actifs.

Il est un domaine où les soignants se doivent d'entendre les patients, c'est celui de la souffrance psychique compte tenu de la spécificité de ces tumeurs comme la chronicité, la rareté, l'incertitude sur la stratégie thérapeutique et l'ambiguïté du caractère bénin de cette tumeur traitée en oncologie. Il nous paraît important que les centres référents puissent offrir dans le cadre du plan de traitement, une prise en charge psychologique du patient et de ses proches (page 3).

Pour tenter de conclure, il n'est pas vain de penser que nous sommes sur la bonne voie tout en sachant que le chemin que l'on se trace sera encore long on le sait tous mais il nous faut tous ensemble le suivre jusqu'au bout c'est-à-dire jusqu'à la guérison. Mais en se rappelant que sans innovation, pas de développement : une association dynamique est une association qui innove!

DP

\* Groupe Sarcome Français-Groupe d'Etudes des Tumeurs Osseuses

## SOMMAIRE

- p 1 - Edito
- p 2 - Prise en charge de la maladie
- p 2 - Appel à projet 2016
- p 2 - Recherche clinique
- p 2 - Prise en charge psychologique
- p 3 - Politique de santé
- p 3 - Avis aux amateurs!
- p 3 - Radio-Réalité sur Europe 1
- p 3 - Les mots de la médecine
- p 3-4 - La Vie de l'Association

## ACTUALITÉ

- **9 décembre 2016:** SOS DESMOÏDE organise son troisième séminaire médico-scientifique (SMS) en partenariat avec l'APTEPF et la Ligue contre le cancer (page 2)
- **Prochaine Assemblée Générale de SOS DESMOÏDE le 28 janvier 2016** à Paris. Adhérents, réservez cette date! et venez nombreux! (page 4)
- **Mouvements au sein du CA de l'association:** 4 nouveaux acteurs (page 3)

Utilisation des ressources de SOS DESMOÏDE: 81% sont consacrés à la recherche et 24% au fonctionnement, à l'information et à l'orientation des patients.

**Retrouvez ces rubriques détaillées sur notre site**

## PRISE EN CHARGE: essais et projets

**Desmopaz** (essai randomisé pazopanib vs chimiothérapie vinblastine-méthotrexate): 60 patients ont été inclus à Bordeaux sur les 72 prévus. L'option pour la réalisation de biopsies tumorales à la demande des patients est acquise depuis septembre 2015 pour mieux comprendre l'action du pazopanib au niveau de la tumeur. Accostage prévu été 2017.

**Cryosdesmo** (radiologie interventionnelle par cryoablation): 25/50 patients ont été inclus sur les centres de Strasbourg, Bordeaux et Lyon. Accostage prévu fin 2017. Le Dr Nadège Corradini travaille à l'inclusion de patients de plus de 15 ans.

♦ **Altitude**, projet prospectif et multicentrique de Nicolas Penel est une base de données cliniques et biologiques essentielle pour la connaissance de la maladie et sa prise en charge. Une dizaine de centres NetSarc participent au projet et les autres les rejoindront progressivement (Cf. *Journal* 35).

Les essais cliniques Cryosdesmo et Desmopaz ainsi que le projet Altitude ont suscité des questionnements de patients avec une volonté d'y participer témoignant ainsi leur intérêt pour la recherche médicale et des projets associatifs. Rappelons que le recrutement de patients volontaires dans un essai clinique est de la responsabilité du médecin oncologue.

## APPEL À PROJET 2016

Après une large communication auprès des organismes, sociétés savantes et réseaux de prise en charge (INTERSARC<sup>1</sup>, GSF-GETO, LNCC, APTEPF, Orphanet, membres du Conseil Médico-scientifique de SOS DESMOÏDE, UNICANCER<sup>2</sup>, Institut de Myologie...), le nombre et la qualité des projets soumis n'ont pas permis au Conseil d'Administration de SOS DESMOÏDE d'accorder un financement cette année. Nous relançons notre prochain appel à projets en début d'année prochaine et l'ouvrons au cofinancement d'une thèse de sciences sur les tumeurs desmoïdes. Soutenir une thèse est un signal très important pour la communauté médicale et scientifique qui peine à trouver des financements pour de jeunes chercheurs et un espoir aussi que de nouvelles pistes émergent afin de mieux connaître le fonctionnement de cette pathologie rare, complexe et lourde pour les malades. C'est aussi rallier de nouveaux jeunes médecins sur la conduite de travaux sur notre pathologie. Nous continuerons par ailleurs à élargir notre communication à de nouvelles spécialités médicales telles qu'immunologie, cicatrisation ou encore traumatologie\*, qui sont des voies encore non ou peu explorées pour les tumeurs desmoïdes et qui susciteront, pourquoi pas, de nouvelles vocations sur notre maladie ! Enfin, n'oublions pas que l'appel à projets 2015 a permis de soutenir deux études dont l'une sur un marqueur sanguin a bien avancé depuis un an et dont nous reparlerons lors de l'assemblée générale de janvier prochain. D'autres pistes pourraient émerger lors du séminaire médico-scientifique du 9 décembre que nous coorganisons avec l'APTEPF et la LNCC à notre initiative. C'est une voie qui permet d'espérer un soutien plus significatif à la recherche sur les tumeurs desmoïdes. Toutefois, il importe de rechercher des fonds pour les prochains appels à projets. C'est une action qui peut d'ailleurs intéresser des adhérents voulant s'impliquer dans l'association car le financement d'une thèse représente près

de 100000 euros sur 3 ans. Vos dons sont donc plus que jamais essentiels de même que le développement de partenariats et de cofinancements.

Nous comptons sur votre générosité et votre créativité pour nous aider à trouver des moyens de récolter des fonds à la hauteur des projets qui arrivent.

ML & DL

*1 -réseau de groupes coopérateurs français à dimension internationale dans le domaine du sarcome.*

*2- Seul groupe hospitalier exclusivement dédié à la lutte contre le cancer en France, le Groupe UNICANCER regroupe les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) et leur fédération, la Fédération des Centres de lutte contre le cancer (Fédération UNICANCER). Les Centres de lutte contre le cancer sont des établissements de santé privés à but non lucratif, participant au service public hospitalier. Ils assurent des missions de soins, de recherche et d'enseignement, avec une prise en charge en conformité avec les tarifs conventionnels et l'absence de pratiques libérales.*

*3- Enquête de Peter Hohenberger (Univ. Mannheim) sur 200 patients desmoïde dans laquelle on retrouve un traumatisme (causal ?) chez 50 à 60% des patients interviewés - in DTRF Patient Meeting, Philadelphie Saturday September 24 2016*

## RECHERCHE CLINIQUE

SOS DESMOÏDE coorganise à son initiative son troisième séminaire médical et scientifique (SMS) le 9 décembre prochain avec l'APTEPF et la Ligue contre le cancer afin d'échanger autour des liens entre tumeur desmoïde et PAF. Au-delà de son rôle d'organisateur, elle a souhaité participer activement à ce séminaire en se faisant la voix des patients via un mailing adressé aux patients connus de l'association leur demandant en tant que patient vivant au quotidien avec la tumeur desmoïde ou le syndrome de Gardner de transmettre leurs préoccupations majeures sur leur prise en charge (suivi médical, prise en compte d'effets collatéraux,...) afin de faire progresser la recherche et les réponses à apporter aux malades. Ces questions nourriront également les travaux et projets futurs de l'association car l'expertise quant au vécu avec la maladie et/ou un handicap sont essentiels pour faire avancer la connaissance scientifique sur cette maladie rare. Il ne sera pas possible dans le cadre de ce travail collectif de donner à chacun un retour individuel mais une synthèse de ce séminaire sera présentée lors de la prochaine Assemblée Générale et sera mise en ligne sur notre site.

## PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

L'évaluation de l'enquête menée sur les 251 patients connus de l'association qui a été présentée en AG 2016 montre que la tumeur desmoïde altère psychologiquement et de manière générale la qualité de vie des patients qui en sont atteints nécessitant dans près de 50% des cas le recours à un psychologue ou un psychiatre. Dans ces conditions, et compte tenu de la spécificité et de la chronicité de ces tumeurs, SOS DESMOÏDE serait favorable à ce qu'il soit proposé en consultation oncologique, si besoin est, le recours pour le patient à un psychologue clinicien ou psychiatre. Par ailleurs, au plan de la recherche clinique, afin d'améliorer la connaissance sur le vécu de ces patients et, à terme, de prendre en charge les conséquences psychiques de la pathologie sur ces patients, SOS DESMOÏDE serait favorable à mener une étude généralisée au niveau du réseau d'oncologie NetSarc pour les nouveaux patients. Cette étude permettrait d'atteindre par ses aspects généraux et prospectifs un niveau de représentativité

adéquat des atteintes psychiques des malades et constituerait une base à l'établissement d'une grille de saisie dans la base "Altitudes". Cette étude, nécessiterait le recours à un psychologue, psychiatre ou doctorant. Une rencontre avec le GSF et INTERSARC est donc nécessaire afin d'avancer avec eux sur l'élaboration d'un projet d'évaluation de l'impact psychologique auprès d'une population plus large que celle de notre association et sur la mobilisation du réseau autour de ce projet (diffusion de la synthèse de l'enquête, annonce du projet d'évaluation de l'impact psychologique, recueil de l'adhésion des psys du réseau NetSarc, portage du projet).

## POLITIQUE DE RECHERCHE ET DE SANTÉ

Une circulaire de l'Éducation nationale publiée quelques jours avant la rentrée scolaire présente la mise à jour du parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires. Elle abroge et remplace la circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et la circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol. Cette actualisation tient compte de l'harmonisation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et de l'Éducation nationale ainsi que des modalités de coopération entre les établissements scolaires et le secteur médico-social. Elle détaille la mise en œuvre du PPS, privilégie l'accompagnement médico-social pendant le temps scolaire, aborde la question du maintien en maternelle d'un élève handicapé et souligne que la participation de ces élèves aux sorties et voyages scolaires est un droit.

*In Orpanews du 19 sept 2016*

## AVIS AUX AMATEURS!

La majorité des retraités exprime le besoin d'avoir des activités socialement reconnues et le sentiment de "servir à quelque chose". Être bénévole permet au retraité de sortir de chez lui, de rencontrer de nouvelles personnes, de s'épanouir dans de nouveaux projets. Des études effectuées sous l'impulsion de l'Organisation Mondiale de la Santé apportent la preuve que le maintien de liens sociaux aide à rester en bonne santé. Le bénévolat est donc utile à la société et au bénévole faisant partie de ce que les institutions de retraite appellent désormais "la prévention sociale globale". *Avis aux amateurs!*

*In Association mode d'emploi N° 177 - mai 2016*

## RADIO-RÉALITÉ SUR EUROPE 1!

Jean, ami et membre de SOS DESMOÏDE, médecin et chercheur sur une autre maladie rare, la Paraplégie Spastique Héréditaire, m'a fait part du témoignage d'une patiente atteinte du syndrome de Gardner, association d'une polyadénomatose familiale et d'une tumeur desmoïde mésentérique. Par pur hasard il l'a entendue un soir sur EUROPE N°1 dans l'émission "Libre Echange" déclarer qu'elle aurait transmis à ses cinq enfants une tumeur desmoïde [intra]abdominale! Une histoire effectivement d'une grande tristesse pour cette famille suivie à l'Institut Bergonié de Bordeaux, le centre spécialisé selon elle! (vrai pour tumeur desmoïde). Cette patiente dit aussi qu'elle était un cas unique et qu'il n'y avait pas d'Association française de malades. Jean a donc réagi par mail auprès de Roland Perez qui remplaçait la psychologue habituelle, Caroline Dublanche, pour dire que SOS DESMOÏDE existe! Cela serait bien que vous en mettiez une couche supplémentaire m'a-t-il dit. Quel heureux hasard qu'une des oreilles de SOS DESMOÏDE ait allumé son poste au bon moment. Car, a-t-il ajouté, pouvoir faire de la communication via une grosse station d'infos est une situation rêvée pour une association de maladie rare. J'ai donc podcasté l'émission et j'ai moi-même réagi en précisant, qu'hélas, cette famille n'était pas un cas isolé, qu'il existait

effectivement deux associations depuis longtemps - l'APTEPF et SOS DESMOÏDE, en précisant les centres référents pour chacune des pathologies et enfin que la tumeur desmoïde n'est pas héréditaire mais que, dans un contexte de polypose, 10 à 15% des patients atteints de PAF développent des tumeurs desmoïdes le plus souvent mésentériques et après la chirurgie du colon. En effet, dans ces cas de PAF, le suivi est bien établi, recommandé du fait du risque majeur de cancer colique dont le seul moyen de prévention est la colectomie consistant en une ablation du colon et souvent du rectum. J'ai eu l'accusé réception de la station par lequel mon témoignage serait transmis à C. Dublanche et, selon les us de l'émission retransmis en début d'émission ; je n'ai pas été appelé mais j'espère que l'info aura bien été transmise à la patiente. Il nous importe donc de faire de la communication, malgré l'usage intensif des réseaux sociaux et d'Internet, sur la pathologie, sa prise en charge et le bon réseau de soins. Car, dans ce cas, et contrairement au célèbre postulat de Mc Luhan\*\*, le message n'est hélas pas le médium! Cet avatar contribue à légitimer le Séminaire Médico-Scientifique du 9 décembre 2016 en collaboration avec l'APTEPF et la Ligue contre le cancer. Merci Jean de nous avoir averti.

DP

\* In "Pour comprendre les médias" de H.M Mc Luhan - Seuil - Points 1968

## LES MOTS DE LA MÉDECINE

### Anticorps:

Protéine capable de reconnaître une autre molécule, et seulement celle-ci, favorisant son élimination par le système immunitaire.

### Antigène:

Molécule étrangère à l'organisme ou anormale, reconnue par un anticorps, et capable de déclencher une réponse immunitaire.

### Imagerie par scintigraphie:

Consiste à injecter un produit radioactif capable de se fixer sur une cible définie (tumeur, organe, vaisseau sanguin,...), puis à mesurer indirectement la taille, la forme et le fonctionnement de celle-ci grâce aux rayonnements émis.

Source: magazine Sciences & santé N°30,31&32- Inserm

## LA VIE DE L'ASSOCIATION

**RESPONSEO:** Participation de SOS DESMOÏDE le 4 octobre 2016 à la journée promotionnelle des associations de patients sous l'égide de la fondation Philips assortis de 5 prix s'étalant de 15000 à 1000 euros. Delphine Lacroix et Amandine Ledroit ont animé le stand autour du thème *Enfants et Ados luttent contre la tumeur desmoïde*. SOS DESMOÏDE a participé à ce challenge 2016 soumis au verdict du personnel de Philips: 7<sup>ème</sup> sur 14 associations inscrites, un beau score par rapport à 2015.

### ORGANISATION:

**Séminaire d'automne:** le 15 octobre les membres du bureau de SOS DESMOÏDE se réunissaient à Paris pour faire le point sur les actions engagées médicales et associatives, recenser les problèmes et aspirations de chacun et définir les axes de progrès et stratégies pour mener à bien les projets arrêtés.

**Du nouveau: Joëlle Eliot est Trésorière de SOS DESMOÏDE** depuis le 15 juillet 2016 en remplacement de Daniel Podevin. **Les cotisations et dons doivent donc lui être adressés 7 rue de la Colasserie 37260 Thilouze.**

De même, le Secrétaire Nicolas Penel cède sa charge au **Pr Jean-Emmanuel Kurtz, oncologue à Strasbourg et au Dr Nadège Corradini, onco-pédiatre à Lyon.** Un complément essentiel au sein de l'association.

Et aussi deux nouveaux membres: **Audrey Hélaïne et Olivier Rigal** qui ont déjà oeuvré aux plans communication et gestion par l'actualisation de la base de données Adhérents.

## Courriers des lecteurs:

Je reviens vers vous suite à nos rencontres avec le Dr X pour le cas de ma mère âgée de 88 ans et pourtant diagnostiquée en avril 2015 avec une tumeur desmoïde. Elle a été traitée inutilement au CHRU d'Y puisqu'il s'agit d'un liposarcome. Encore merci de vos éclairages. *Nathalie.S*

Nous vous remercions pour l'ensemble des initiatives que vous avez menées depuis 18 ans et espérons que notre modeste soutien permettra de vous aider pour atteindre tous les objectifs que vous vous êtes fixés. *F et J-L.M*

Je suis très heureuse et rassurée d'avoir trouvé votre association et d'en faire partie. J'ai pu consulter le Dr X qui a été très rassurant en ce qui me concerne. Je continue à soutenir votre association en y adhérant comme membre et je trouve vos activités et initiatives très intéressantes. *L.W*

## Manifestations au profit de SOS DESMOÏDE

**Journée amicale 2016:** Afin que les malades, leur famille et amis se rencontrent, l'Association organise depuis deux ans une journée amicale en toute simplicité. Le but est de se connaître, d'être solidaire, de créer du lien et pourquoi pas de l'amitié si affinités. Cette année, la journée amicale qui s'est déroulée le 22 mai 2016 aux environs de Nancy dans la propriété des parents de Delphine a réuni 18 personnes, patients et proches. Delphine, Laurence, Marieke et Matthieu ont animé cette journée qui s'est déroulée dans une ambiance conviviale malgré une météo défavorable. Merci aux participants et aux animateurs de cette journée. La prochaine se déroulera en Bretagne. On en reparle en AG 2017.

**Brocantes à Chambon/Creuse et à Lésigny/Creuse** en Indre et Loire les 22 mai et 15 août 2016 préparées et animées par Joëlle Eliot et qui ont permis de récolter 100 euros.

**L'ARCAP' à pied**, en vélo entre Andernos et Arcachon (40 km) a réuni une vingtaine de participants, patients, adhérents et familles, médecins. Le soutien des aficionados a permis de récolter 960 euros. Un grand merci aux participants

**Foire automnale de Chéu** dans l'Yonne: importante manifestation locale où SOS DESMOÏDE était présente le dimanche 18 septembre 2016 pour la septième année consécutive avec stand d'information associative et vente de crêpes. Sous les auspices de Maurice Hariot, Maire de Chéu et partenaire de SOS DESMOÏDE, rappelons que la manifestation a permis de récolter plus 725 euros. Nous remercions chaleureusement Maurice Hariot, Lina Pirouelle, promotrice de ce projet et tous les bénévoles qui ont participé

à ce projet et la nouvelle famille de patients qui les a rejoint. L'événement était couvert par la station locale de télévision et par le journal l'Yonne Républicaine.

**AG 2017: L'Assemblée générale de SOS DESMOÏDE se déroulera à Paris le samedi 28 janvier 2017.** Une convocation sera adressée à tous les participants avec le lieu et le programme de la journée. Rappelons que le questionnaire a pour but, compte tenu des coûts, d'optimiser le nombre de repas. Nous vous remercions de votre fidèle participation.

## SOS RECHERCHE... DE FONDS!

Vous êtes atteint de tumeur desmoïde. Vous êtes donc le premier (ou la première) à être concerné par les progrès qu'apporteront la recherche. Ce n'est que collectivement que nous réussirons. **Soutenez-nous et adhérez (20 euros/an) et faites adhérer.** Merci de votre collaboration.

## FONCTIONNEMENT

**Joëlle Eliot** est désormais Trésorière de SOS DESMOÏDE. Il convient dès à présent de lui envoyer vos paiements: **SOS DESMOÏDE 7 rue de la Colasserie 37260 THILOUZE** - Conservez l'encart joint à ce journal.

Pensez à régulariser votre adhésion et à signaler tout **changement d'adresse postale et e-mail** pour participer aux enquêtes associatives. Pensez aussi à joindre à vos chèques votre identification ou bien acquittez vos cotisations et dons directement par carte bancaire à partir de notre site Internet: Le télépaiement en ligne sur le site de SOS DESMOÏDE est simple, sécurisé et évite un envoi par courrier. Alors n'hésitez pas à l'utiliser.

## L'ASSOCIATION EN BREF

**Présidente:** Sandrine Baffert

**Secrétaires:** Pr J-E Kurtz oncologue et Dr Nadège Corradini oncopédiatre

**Trésorière:** Joëlle Eliot

**Accueil patients:** Réjane Podevin

**Directeur de la publication:** Daniel Podevin

**Adhérents:** 300

**Espace écoute:** Dr Guy Ardiet, psychiatre: [guyardiet@hotmail.com](mailto:guyardiet@hotmail.com); lecture des mails les mercredis - Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre 01 44 32 45 68/01 56 24 58 31

**Siège social:** 75015 Paris

**Adresse postale:** 45, rue René La Combe 49100 Angers

Adresse paiements: 7 rue de la Colasserie 37260 Thilouze

**Courriel:** [association.sos-desmoide@laposte.net](mailto:association.sos-desmoide@laposte.net)

**Site:** <http://www.sos-desmoide.asso.fr>

**Publication:** Le Journal de SOS DESMOÏDE - ISSN: 1960-2308

## BULLETIN D'ADHESION-READHESION-DON

M  Mme  Mlle *Cochez la case correspondante*

Nom/Prénom:.....

Adresse:.....

Courriel:..... Téléphone:.....

**ADHESION: 20 euros**

**ADHESION + SOUTIEN(\*): Cotisation: 20 euros + .....euros = .....euros**

**DON MANUEL sans adhésion (\*): .....euros**

Règlement par télépaiement en ligne sur le site Internet, virement bancaire, ou bulletin complété, à retourner à Joëlle Eliot 7 rue de la Colasserie 37260 THILOUZE accompagné de votre règlement par chèque bancaire à l'ordre de SOS DESMOÏDE.

A.....le.....signature:

(\* Tout soutien supplémentaire est considéré comme un don et peut être versé à tout moment. Il est déductible des impôts à hauteur de 66% au titre des articles 200, 238 bis et 885-0 V du Code Général des Impôts (CGI) pour l'année fiscale considérée.

Les informations que vous indiquez ci-dessus sont destinées exclusivement au fichier d'adresses de SOS DESMOÏDE. Toute indication erronée ou mal orthographiée ne rend pas SOS DESMOÏDE responsable d'un défaut de réponse. Vous disposez, en application des dispositions de la loi 78-17 (art 27) du 6 janvier 1978 «informatiques et libertés», d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant. Sur simple demande, vous pouvez faire supprimer ces informations de notre fichier.



**SOS  
DESMOÏDE**

Association SOS DESMOÏDE

45, rue René La Combe 49100 Angers (France)

E-mail : [Association.sos-desmoide@laposte.net](mailto:Association.sos-desmoide@laposte.net)

Site : <http://www.sos-desmoide.asso.fr>