SOS DESMOÏDE

# Le journal

face à une maladie rare, patients et médecins décident d'agir …

## « 20 ans ! »

N° 40
Novembre 2018

## Sommaire

p 1 - Edito
p 1 - Actualités
p 2 - Manifestations
p 2 - Rompre l'isolement des patients
p 3 - Informer les patients et les professionnels de santé
p 3 - Mieux comprendre la maladie
p 5 - La vie de l'association
p 6 - Vous étiez comment il y a 20 ans ?

## Chiffres clés

**142 adhérents SOS Desmoïde pour 2018** : très loin de l'objectif de 300 adhérents! Si ce n'est pas encore fait ⇨ adhérez !
Environ 350 nouveaux malades chaque année en France.
28 centres experts de la prise en charge.




## Edito

*Il y a des jours comme cela. Vous sortez brièvement de réunion, et pendant que vous palliez les effets de l'âge, on vous désigne volontaire pour rédiger un éditorial, un billet d'humeur - un mot quoi !- à inclure dans le journal.*

*Déjà, cette réunion avait commencé sous de mauvais auspices, et les mines sévères du groupe d'animation répondaient aux mauvaises nouvelles accumulées. Jérémy était absent, en convalescence après une grave opération, Joëlle tentait de faire face aux mauvais sorts qui frappent ses parents, Anne-Sophie affrontait une énième attaque de la maladie, Daniel est toujours dans un état préoccupant … mais la réunion démarrera après avoir reçu de vigoureux messages d'encouragement de tous ces absents.*

*Joëlle L, adhérente, assistée de professionnelles de la communication, a analysé notre site internet ; elle nous fait part de leurs observations.*

*D'abord, nous entendons avec satisfaction ce que nous espérions entendre : notre site, dans sa forme, inspire confiance et traduit le sérieux avec lequel son fonds documentaire est constitué. Il faut dire, redire et re-redire que nos contenus scientifiques et médicaux sont systématiquement avalisés par les médecins soignants et chercheurs membres de notre association, quand ils ne sont pas écrits directement par eux. Sur notre site se trouve tout ce qui est scientifiquement vérifié concernant la tumeur desmoïde, et seulement cela.*

*Nous entendons ensuite ce que nous redoutions : alors que notre but premier est de lutter contre l'isolement, notre site n'est pas très convivial. La relation humaine, même si elle affleure partout, n'est pas mise en valeur. Les témoignages de malades sont absents. Pas ou peu de photos…*

*Heureusement, un des points suivants de l'ordre du jour concerne la décision de collaborer avec Maladies Rares Infos Services pour répondre chaque jour aux questions des malades par téléphone ou par écrit sur le forum. Rappelons aussi que le Dr Ardiet, psychologue qui accompagne SOS Desmoïde depuis toujours, sort chaque mardi de sa retraite de 17h à 19heures et répond, sans rendez-vous, à ceux qui en ont besoin. Cela étant, nous savons que bien d'autres options complémentaires sont à prendre dans ce domaine pour assurer une relation forte avec tous nos adhérents.*

*Enfin, nous entendons une observation qui nous laisse pantois : notre site ne donne qu'un pâle reflet de notre volume d'activité dans le domaine de la recherche. Alors quoi ? Quand on est adhérent, on ne serait pas assuré que SOS Desmoïde explore, grâce au groupe spécial constitué de scientifiques et de malades, toutes les opportunités de vaincre la maladie ? On douterait que, par exemple, SOS Desmoïde n'explore pas les possibilités de l'immunothérapie récemment mises en lumière par un Nobel français ? Ne doutez plus mes amis, nous sommes sur le coup ! Cependant, pas sur tous les coups. En effet, sachez que si les « idées à la mode » ne sont pas reprises sur notre site, dans nos textes et communications, c'est que nous avons fait le choix de ne reprendre que ce que la science a validé et qu'il faut se méfier des gourous qui, eux, n'ont toujours que des certitudes. C'était donc un billet d'humeur… presque de mauvaise humeur sur la fin. Joël*

## Actualités

**26 janvier 2019 :** 20ème Assemblée Générale de SOS DESMOÏDE à Paris. **Adhérents, réservez cette date et venez nombreux célébrer ce bel anniversaire et nous donner de l'énergie pour les 20 prochaines années!** C'est votre soutien qui nous donne le tonus nécessaire pour poursuivre nos actions. Nous comptons sur vous.

*Votre adhésion est capitale pour faire entendre notre voix.*

**A vos dons et adhésions !**

Comme l'écrit l'administration sur son site, vos dons et adhésions en 2018 vous permettront de bénéficier de réduction d'impôts :

https://www.economie.gouv.fr/particuliers/reduction-impot-don-associations

*Prélèvement à la source et réductions d'impôt*

*Le bénéfice de la réduction d'impôt pour dons à des associations acquis au titre de 2018 est maintenu. Dès le 15 janvier 2019, vous recevrez un acompte de 60% de la réduction d'impôt dont vous avez bénéficié l'année précédente (réduction payée en 2018 au titre des dépenses engagées en 2017). Le solde vous sera versé à compter de juillet 2019, après la déclaration de revenus qui permettra de déclarer le montant des dépenses engagées au profit d'associations en 2018.*

Pour rappel, les adhésions à SOS Desmoïde sont déductibles au même titre que les dons. Vous recevrez d'ailleurs des justificatifs pour l'ensemble de vos dons et adhésions très prochainement. Vous les obtenez immédiatement si vous faites vos dons et adhésions en ligne comme nous vous y encourageons fortement.

**Appel à compétences !**

Vous êtes étudiant en communication et souhaitez réaliser votre stage de fin d'études en travaillant pour une bonne cause ? Rejoignez notre Groupe Asso ! Nous mettons toute notre énergie à la modernisation de l'association mais, comme vous l'avez sans doute remarqué, nous avons encore des progrès à faire pour fluidifier notre communication et rendre notre site et nos pages sur les réseaux plus attractives et ainsi augmenter la visibilité et donc la connaissance de la maladie et de nos actions. NOUS AVONS BESOIN DE VOUS. Contactez-nous : association.sos-desmoide@laposte.net.

## Manifestations

**Juin 2018, la 5ème journée de rencontre amicale** de l'Association a eu lieu dans la Ville de **Saint-Cloud**, organisée par **Léa et Joëlle**, touchées toutes les deux par une TD. Pour l'occasion, le maire de la ville a mis à disposition pour l'événement une salle du centre culturel ECLA/Le Carré. Une quinzaine de personnes ont répondu présent permettant des échanges entre malades, proches de patients et médecins en toute convivialité. Ces rencontres entre adhérents sont toujours l'occasion de partager son expérience, les connaissances sur la maladie, rencontrer les membres actifs de l'Association et émettre de nouvelles idées d'actions pour répondre aux besoins des adhérents. Cette belle journée s'est poursuivie dans les jardins du Parc de Saint-Cloud autour d'un pique-nique et de promenades rythmées par la musique du Festival Concerts et Jeux d'eau.

**Juillet 2018, le World Tour** s'est poursuivi à **Noirmoutier** à nouveau magnifiquement assuré par **Anne-Sophie et sa famille**. Un grand merci !



**Juillet toujours, vide-grenier à Voudenay (Bourgogne)**

**Maëlle**, une jeune adolescente de 13 ans, réitère son projet de vide-grenier pour vendre des jouets. Très belle initiative qui a rapporté **115 euros**.

**Septembre, lors de la 10ème foire automnale de Chéu,** SOS DESMOÏDE a été représentée avec un stand d'information associative, dégustation de crêpes et boissons. **Un grand merci à Lina et Gérard Pirouelle** qui ont permis de récolter plus de **450 euros** pour l'association.

## Hommage

SOS Desmoïde rend hommage à Johanna, décédée trop jeune après un long combat et des années de courage. Nous pensons à sa famille, en particulier à ses parents qui soutiennent SOS Desmoïde depuis très longtemps.

## Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

**Témoignage d'une patiente**

*Bonjour, je suis née en 1970, et je suis atteinte de la maladie des tumeurs desmoïdes.*

*Il y a des dates dans la vie que l'on ne devrait pas oublier ; malgré tout l'amour que je portais à mes grands-parents, je ne me souviens plus de la date exacte de leur décès. Par contre je me souviens bien du 13 juillet 1990 où l'on m'a annoncé que j'étais atteinte d'une énorme tumeur desmoïde dans le bas du ventre. Bouleversement à 20 ans dans ma vie de jeune femme et de mes proches. Une lourde intervention chirurgicale pour enlever ce parasite et une réflexion de mon chirurgien de l'époque : « on ne meurt pas des tumeurs desmoïdes mais on meurt des dommages collatéraux. » OK j'ai compris me voilà en guerre. Malgré cette chirurgie invasive j'échappe à la récidive !*

*Après un an de convalescence et une réorientation de ma formation, ma vie se poursuit « presque » normalement. Malgré une ablation d'un ovaire, d'une trompe, d'un rein..., 1995 marque la naissance de Q. Je ne pense plus tumeur desmoïde.*

*Erreur : juin 1998 une nouvelle tumeur envahit mon thorax ; je suis enceinte de deux mois : des*

*Votre adhésion renforce notre action*

*jumeaux ! Une biopsie pour confirmer en juillet et aucun suivi, pas un scan, pas une radio, rien de rien. A et M naissent en mars 1999. Ils grandissent, la tumeur aussi. Mon père me prend un rendez-vous dans un centre en région parisienne. Les jumeaux ont deux mois, je me fais enlever cette masse qui a commencé à envahir la plèvre. Une grosse intervention loin de chez moi. Malgré la gentillesse du personnel, je me sens seule, ma famille me manque : mes enfants, mon mari, mes parents…*

*Je reprends le cours de ma vie et me consacre à ma famille. Je ne peux plus travailler et je suis toujours exténuée, je ne dis rien à mon mari, régulièrement en long déplacement. Je gère tout, toute seule. C'est dur mais je m'accroche.*

*A peine un an après, RECIDIVE. Encore loin de ma famille je perds une partie de mon thorax, un poumon, ma clavicule … Là c'est ma descente en enfer : mobilité réduite, douleur très intense, soin de kiné respiratoire, syndrome du gros bras, corps mutilé. Pas facile d'accepter ce nouveau corps… Mais je veux vivre comme les autres, enfin presque. Je travaille à l'extérieur le matin et récupère l'après-midi aidée de la morphine. J'assume mon rôle de parent seule. Mon mari prend conscience qu'il doit trouver un travail sédentaire. Et oui la maladie touche tous les membres la famille.*

*Après 2 ans de morphine je suis à bout. Je suis licenciée. Du jour au lendemain la morphine, c'est fini. Aujourd'hui, j'accepte de souffrir, de ne pas dormir : je vis à mon rythme. Il faut accepter le regard des autres qui ne comprennent pas notre situation et donc préjugent de notre position dans la société. Il faut aussi l'accepter à titre personnel. L'acceptation est d'autant plus difficile, que votre handicap cesse d'être reconnu par les organismes d'Etat et que vous perdez toute indépendance financière. Par chance, mes proches me comprennent. Pour d'autres, inutile je perdrais mon temps. Lorsque l'on est atteint d'une maladie rare, et à défaut de protocole tout tracé, c'est au malade de se battre pour sa prise en charge médicale et administrative.*

*Et toutes les questions sans réponse :*

- *pourquoi ces tumeurs ? ai-je transmis la maladie à mes enfants ?*
- *… ?*

*L'association SOS Desmoïde m'a fait prendre conscience que je n'étais pas seule et que, par son intermédiaire, et à mon humble niveau, je peux participer à ses actions et donc à son rayonnement.*

*MERCI pour votre attention.*

## Informer les patients et les professionnels de santé

Ça bouge du côté de Saint-Cloud !

Mars 2018, **Joëlle et son conjoint Lucas** lancent le projet "M. Saint Cloud". Aidés de leur famille et de leurs amis, ils imaginent et mettent en vente des articles sur le thème de leur ville, Saint-Cloud, à laquelle ils sont très attachés.

Si c'est dans les rues de Saint Cloud que l'idée voit le jour, c'est bien dans les couloirs du service de radiothérapie de l'Institut Gustave Roussy que le projet se concrétise, l'idée étant pour Joëlle, malade de TD en plein traitement, de se concentrer sur autre chose que sa maladie.

C'est assez naturellement qu'ils décident d'associer SOS Desmoïde non seulement en lui reversant une partie des bénéfices des ventes mais aussi en faisant connaître l'association et la maladie dont elle s'occupe.




Soutenus dans leur projet par la mairie de Saint-Cloud, Joëlle et Lucas obtiennent qu'un article soit rédigé dans le journal municipal avec une information sur la TD et sur l'association SOS Desmoïde. Le magasin Monoprix de Saint-Cloud les invite également à tenir un stand pour vendre leurs articles et faire connaître la TD.

Résultat : en 6 mois, **2000€ reversés à l'association SOS Desmoïde** et de nombreuses personnes informées sur la TD.

Pari tenu pour Joëlle et Lucas qui ne comptent pas en rester là !

En attendant le prochain épisode, soutenez le projet "M. Saint Cloud" en les suivant sur Instagram: msaintcloud et Facebook: Madame Saint-Cloud.

## Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

**L'appel à projets de SOS DESMOIDE**

SOS Demoide a lancé son premier Appel A Projet (AAP) en 2015, financé grâce à la générosité des donateurs. Le but est d'encourager de nouvelles idées qui répondent aux questions des patients afin d'améliorer les connaissances sur la maladie et la prise en charge des personnes malades.

Les projets sont d'abord soumis à une évaluation par les conseils scientifiques de SOS Desmoide et d'INTERSARC. Leur avis permet d'éclairer le conseil d'administration de SOS DESMOIDE qui choisira les projets à soutenir.

Depuis 2015, 4 projets ont été financés dont 3 sont toujours en cours. Ces projets portent sur la biologie moléculaire et les sciences humaines et sociales. Les résultats des études sur l'impact psy de la maladie chez les adultes et la qualité de vie des enfants malades feront l'objet d'articles dans des revues scientifiques en 2019 afin de communiquer les résultats.

*L'association peut mieux agir si elle a plus d'adhérents*

Les avancées des premiers pro-




jets de biologie moléculaire financés en 2015 (TD et risque de cancer colorectal et « marqueur sanguin » de la maladie) ont donné lieu à de nouvelles pistes de travail et à une publication (« Proof of concept: prognostic value of the plasmatic concentration of circulating cell free DNA in desmoid tumors using ddPCR », Salas et al., Oncotarget, 2018). Les lauréats sont également invités à nos séminaires ainsi qu'à l'assemblée générale afin de participer à un échange avec les personnes malades et leurs familles.

La matière obtenue permet notamment de faire émerger de nouvelles questions en atelier de travail avec l'équipe de la Task Force (cf article ci-dessous) et d'avancer ensemble autour de nouvelles pistes de recherche. Grâce à l'appel à projets et ses financements « starters », l'association soutient des projets qui, s'ils conduisent à des résultats prometteurs, pourront bénéficier par la suite de financements plus conséquents afin de continuer à faire avancer la recherche sur la maladie.

**Le regard de Cécile Flahault, porteuse d'un projet de recherche**

*Le financement starter nous permet de mener une étude auprès des patients atteints de tumeur desmoïdes afin de mieux identifier leurs besoins et attentes, ce qui permettra de communiquer autour de possibles améliorations du parcours de soin et d'envisager de futures recherches.*



*La collaboration avec l'association nous a permis d'avoir de nombreux volontaires pour participer à la recherche et de bénéficier de beaucoup de souplesse dans le déroulement du projet.*

**La task force Recherche de SOS Desmoïde**

SOS DESMOIDE a encouragé la constitution d'un groupe actif de chercheurs, appelé « task force » (force de frappe en français). Cette « cellule d'intervention spéciale » est constituée d'une petite dizaine de membres, dont 5 médecins et chercheurs, 3 patientes et 1 sympathisante de l'asso issue du monde de la recherche scientifique. La task force s'est réunie régulièrement depuis juin dernier.

Son objectif est de permettre aux médecins et chercheurs de se réunir spécifiquement sur le sujet des desmoïdes, de partager des informations, de discuter des pistes de travail intéressantes pour mieux comprendre la maladie et de définir des priorités en matière de recherche à horizon deux-trois ans. Elle a l'ambition également d'apporter des réponses aux questions des patients à travers des travaux qui seront soutenus par l'association.

Les priorités de recherche soulevées au cours des premières sessions de travail se concentrent autour de la recherche de nouvelles molécules qui pourraient se révéler pertinentes à étudier pour traiter les TD et de l'étude de facteurs qui pourraient causer la survenue des TD ou en favoriser l'évolution, que ce soit des récidives ou des régressions spontanées (immunologie, traumatismes, hormono-dépendance).

Ce sont ces priorités qui seront discutées lors du prochain séminaire médico-scientifique organisé par SOS DESMOIDE en 2020 et qui guideront les choix de l'association dans l'attribution de financements starters dans les prochains appels à projets de recherche.

**Le regard de Nadège Corradini, membre de la task force**

*La « Task force » est un lieu d'échange et de « brainstorming » assez unique entre les différents mondes que sont celui des chercheurs-biologistes, des oncologues médicaux, des pédiatres et autres soignants, et bien sûr celui des patients. Ce groupe de travail favorise les interactions entre tous ces acteurs afin de confronter les connaissances et avancées scientifiques concernant la maladie et les besoins des malades.*



*C'est une très belle initiative du groupe asso qui va permettre d'élaborer et de suivre des projets de recherche cliniques et précliniques en cohérence avec les attentes du plus grand nombre, nous l'espérons ! A suivre avec grand intérêt !*

**International**

Vous êtes nombreux à nous demander régulièrement où en sont les autres pays sur la recherche de traitements, les expérimentations et projets en cours.

Pendant de nombreuses années, **Georges Moreau**, membre actif de notre groupe asso, a consacré une bonne partie de sa retraite à parcourir le monde pour faire rayonner SOS Desmoïde particulièrement en Europe et aux US, et pour collecter toutes les informations disponibles sur la recherche. Avec le départ de Georges et quelques autres changements intervenus ces dernières années, notre groupe asso resserré avait dû s'adapter et s'était focalisé sur les « urgences ».

2019 marquera le retour progressif de SOS Desmoïde sur la scène internationale. En effet nous avons repris contact avec nos homologues allemands. Vous vous souvenez peut-être que ses fondatrices étaient venues à notre assemblée générale en 2009 et en 2011 car elles avaient créé leur association sur le modèle de la nôtre. Elles sont toujours très actives et prêtes à travailler de concert avec nous !

Le premier événement auquel nous participerons sera la **conférence SPAEN (Sarcoma PAtients EuroNet) 2019** qui se tiendra à Athènes une semaine après notre assemblée générale. SPAEN est le réseau international des associations représentant les patients atteints de sarcomes, GIST et tumeurs desmoïdes (https://www.sarcoma-patients.eu/en/aboutus). Cette conférence rassemblera des patients, des médecins et des chercheurs venus d'Europe mais aussi des US et du Japon.

Sarcoma Patients EuroNet

Nous partagerons avec vous nos premiers retours sur les réseaux sociaux puis dans le prochain journal du printemps.

*Aidez-nous à vous aider, adhérez !*

# La vie de l'association

Le 2ème séminaire annuel de SOS Desmoïde s'est déroulé à Paris le 13 octobre dernier.

Parmi les sujets abordés, nous avons notamment avancé sur les outils de l'association :

=> la plateforme MRIS pour l'accueil des patients et familles de patients avec laquelle nous espérons travailler dès 2019,

=> et aussi un nouvel outil intégré qui va nous permettre de gérer en ligne de façon autonome ce que nous gérons à travers plus de 10 outils aujourd'hui (adhésions, compta, mailings, site internet, AAP, enquêtes, …). Nous pensons également pouvoir vous faire bénéficier des avantages de cet outil dès début 2019 (accès adhérent pour un suivi de vos dons, adhésions par exemple).



# L'association en bref

**Présidente et Vice-présidente :**
Delphine Lacroix et Audrey Hélaine

**Secrétaires généraux :**
Dr Nadège Corradini oncopédiatre et
Pr Jean-Emmanuel Kurtz oncologue

**Siège social :** 75015 Paris

**Trésorière** : Joëlle Eliot
Adresse adhésions et dons :
7 rue de la Colasserie 37260 Thilouze

**ACCUEIL PATIENTS :** Réjane Podevin
Email : association.sos-desmoide@laposte.net
Courrier :
45, rue René La Combe 49100 Angers

**ESPACE ECOUTE :**
Dr Guy Ardiet, psychiatre :
guyardiet@hotmail.com
lecture des mails les mercredis
Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre :
01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31

**INTERNET :**
http://www.sos-desmoide.asso.fr

facebook twitter Instagram

**Publication:**
Le Journal de SOS DESMOÏDE
ISSN: 1960-2308
**Directeur de la publication** :
Olivier Rigal

# Bulletin d'adhésion / don

☐M ☐Mme ☐Mlle Cochez la case correspondante

SOS DESMOÏDE

Nom/Prénom:……

Adresse:……

Courriel:……Téléphone:……

**ADHESION (*): 20 euros**

ADHESION + SOUTIEN(*): ADHESION : 20 euros + DON ……euros = TOTAL ……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:

(*) Les dons et adhésions sont déductibles 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 DESMOIDE. Toute indication erronée ou mal orthographiée ne rend pas SOS DESMOIDE 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 : 20 ans !

L'association SOS Desmoïde a 20 ans cette année !

Des membres du groupe Asso se sont prêtés au jeu du « vous étiez comment il y a 20 ans ? ».









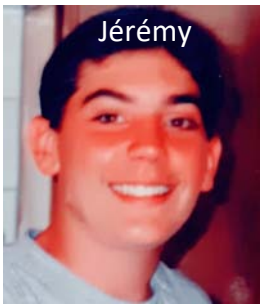








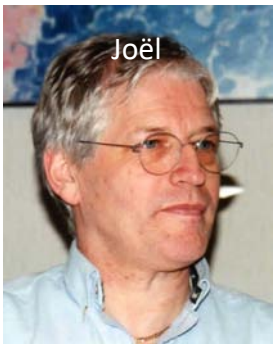








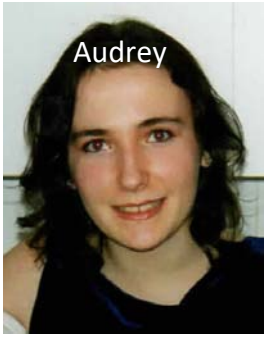












*Pensez à adhérer, même l'adhésion est maintenant déductible (66%)*