

« De l'ambition au succès »

N° 42
Novembre 2019

Sommaire

- p 1 - Edito
- p 2 - Actualités
- p 2 - Manifestations
- p 3 - Rompre l'isolement des patients
- p 3 - Informer les patients et les professionnels de santé
- p 3 - Mieux comprendre la maladie
- p 4 - La vie de l'association

Chiffres clés

182 adhérents SOS Desmoïde : pour rappel notre objectif est 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

Après 20 ans, SOS DESMOÏDE fait encore bouger les lignes !

C'est une grande première cette année puisque qu'un cancérologue, Nicolas, notre ancien secrétaire général pour ne pas le nommer, nous a demandé d'écrire un article scientifique à paraître cette année dans le Bulletin du Cancer, une prestigieuse revue, sur le rôle d'une association de patients dans la recherche médicale. Un article écrit par une association dans une revue médicale de grand renom : quel challenge pour SOS DESMOÏDE ! Nous avons donc pris notre plume et retracé toute l'histoire de notre association, de ses ambitions premières (intéresser des chercheurs et des médecins à notre maladie) à ses succès (contribuer à mieux diagnostiquer, mieux comprendre et mieux soigner). Et **l'histoire est incroyable !**

Nous avons véritablement fait bouger les lignes. SOS DESMOÏDE a contribué à la découverte de la mutation de la bêta-caténine pour les tumeurs desmoïdes sporadiques, qui permet aujourd'hui de **mieux nous diagnostiquer**, plus rapidement et de manière plus fiable. Et ceci grâce à PERSEUS, le premier programme européen en biologie moléculaire sur les desmoïdes, à l'initiative de notre association, qui avait pour but d'essayer de mieux comprendre l'impact de marqueurs biologiques sur l'agressivité de la maladie. SOS DESMOÏDE a **bousculé également la profession des chirurgiens** en leur demandant de réfléchir à l'impact traumatique de la chirurgie sur l'évolution de notre maladie. Rappelez-vous, nous étions dans les années 2000 et la chirurgie était LE traitement de référence ! Nous avons vraiment contribué à changer le cours de l'histoire... Aujourd'hui c'est la **surveillance active qui est la prise en charge de référence** et pas qu'en France, en Europe et dans le monde entier ! Quelle révolution ! Et tout est parti d'un questionnaire que nous avions adressé en 2004



à nos adhérents sur leur ressenti quant aux traitements qu'ils avaient reçus... Enfin, voilà une dizaine d'années, une patiente nous avait interpellés en Assemblée Générale sur la pertinence de la cryothérapie pour traiter nos tumeurs. Elle avait vu dans un journal que cela se pratiquait pour certains cancers. A cette époque, personne n'y croyait. La cryo balayée : « ce n'est pas pour les tumeurs desmoïdes ! ». Et nous, **nous y avons cru**, et aujourd'hui, grâce à une super équipe médicale qui a eu cette audace d'y croire aussi, nous avons soutenu un essai clinique majeur visant à tester **l'efficacité de la cryothérapie** pour traiter les tumeurs desmoïdes. L'essai (une première mondiale, et c'est en France une fois de plus !) est en cours et nous aurons bientôt la réponse. Tout cela pour vous dire que tout part des questions que se posent les malades et les parents d'enfants malades. Sans leurs interpellations, leurs questionnements, SOS DESMOÏDE n'a pas la matière pour envisager des pistes de recherche et les relayer auprès de la communauté scientifique et médicale pour qu'elle nous aide à comprendre les mécanismes qui font survenir les tumeurs desmoïdes, qui les font croître ou qui les font régresser.

Alors qu'en est-il aujourd'hui ? Qu'avons-nous à tester pour faire avancer la connaissance et les thérapies pour un jour pouvoir nous soigner efficacement quels que soient la localisation de notre tumeur et notre âge ? Il faut relancer la machine, et très vite, car la recherche prend des dizaines d'années avant de pouvoir donner des résultats. Mais comment ? **Tout ça, ça passe par plus d'adhérents et plus de patients adhérents** alors même que nous en avons perdu beaucoup depuis 10 ans, passant de 300 à 200 en moyenne. Alors vous me direz : « c'est dans l'air du temps, de notre société plus numérique qui augmente les posts et qui réduit les vrais échanges entre les gens ». C'est vrai que voilà 20 ans, quand SOS DESMOÏDE a été créée, les patients recherchaient le contact physique, venaient vers nous spontanément, parce qu'il n'y

[Votre adhésion est capitale pour faire entendre notre voix.](#)

avait pas encore internet et les réseaux sociaux. On ne pouvait rien trouver sur ce qui nous arrivait, on était vraiment très isolé. On se croyait même seul au monde ! Alors on voulait se rencontrer physiquement, agir pour la maladie, tous ensemble et nous étions nombreux en AG autour de cet idéal. Aujourd'hui, le contexte a beaucoup changé avec le développement du digital car beaucoup d'informations circulent sur la toile et le contact avec des semblables est facilité et quasiment immédiat. On pense qu'on n'a plus besoin de se rencontrer. Mais les problématiques restent finalement les mêmes ! Les premières questions que les malades posent quand ils contactent notre service d'accueil partenaire (Maladies Rares Info Services) n'ont pas changé : pourquoi cette maladie ? Comment la soigne-t-on ? Est-ce que je vais guérir ? Où puis-je être pris en charge correctement ? Et c'est très angoissant.

Aujourd'hui, on peut répondre à la dernière question, **on sait où aiguiller les patients**, pour qu'ils soient correctement pris en charge. Sur les autres questions, nos travaux de ces 20 dernières années, main dans la main avec les médecins, ont permis de progresser mais nous n'avons pas encore de réponse donc **le combat continue**. Alors, pour aller davantage vers les patients et aller à la pêche aux idées pour répondre à ces questions, nous avons :

- renforcé notre **présence sur les réseaux sociaux** et les forums pour aller à la rencontre des patients qui viennent moins à nous aujourd'hui, mais nous attendons leurs questionnements et suggestions pour continuer à interpeller la communauté scientifique et faire bouger les lignes,
- repris **contact avec nos partenaires à l'étranger** dont les autres « SOS DESMOÏDE » aux Etats-Unis, en Allemagne et en Italie, pour reconquérir notre place d'agitateur d'idées. Reste maintenant à construire un modèle de coopération transfrontalière en matière de recherche médicale et scientifique,
- mis sur pied une cellule de recherche interne, « la **task force recherche** », composée de médecins de différentes spécialités de chercheurs et de patients, qui a lancé de nouvelles pistes à explorer pour répondre aux questions et besoins des patients,
- relancé cette semaine un **appel à projets** de recherche pour tester des idées nouvelles sur du financement d'amorçage grâce à vos dons et à vos idées : résultat attendu pour juin prochain,
- relancé notre **worldtour** qui a été moins actif l'an dernier, un petit essoufflement peut-être ? Il ne nous reste plus que 7 000 kms à parcourir pour boucler le tour du monde et célébrer cette victoire qui vous permet de courir aux couleurs de SOS DESMOÏDE et de récolter des dons pour la recherche. Cette année, la plus active a été... une femme médecin qui a marché dans l'Himalaya avec notre logo ! Cette action montre que médecins et malades doivent unir leurs forces pour gravir des montagnes et qu'on y arrive quand on y croit !

Et vous, qu'avez-vous envie de faire en 2020 ? Ensemble, faisons bouger les lignes ! Envoyez-nous vos questionnements sur la maladie et venez rencontrer toute l'équipe de SOS DESMOÏDE et de la task force le 25 janvier prochain à Paris pour notre Assemblée Générale. Sans vous, patients, parents, amis, adhérents, donateurs, nous ne pouvons rien faire... Votre adhésion, c'est plus que de l'argent, c'est un engagement à nos côtés pour vaincre la maladie ! C'est nous

donner de la visibilité et de la crédibilité pour continuer à faire avancer la connaissance et la prise en charge des tumeurs desmoïdes. Et vous rencontrer en vrai, au-delà des posts sur la toile, c'est nous donner la force de continuer le combat, toujours plus fort. Merci à tous ceux qui nous ont suivis, qui nous suivent et qui nous suivront !

Marieke, fondatrice de SOS DESMOÏDE, voilà 21 ans

Actualités

Septembre 2019 : Comme annoncé dans le précédent journal, nous avons participé à l'assemblée annuelle à Philadelphie du « SOS Desmoïde américain » : DTRF. Un compte rendu vous sera fait lors de l'AG en janvier prochain sur l'avancement aux Etats-Unis en termes de prise en charge, recherche, etc.

Ci-contre : Audrey et Nadège, respectivement vice-présidente et secrétaire générale de SOS Desmoïde entourent la co-fondatrice de DTRF.



3 décembre 2019 : Giving Tuesday ! **Journée mondiale de la générosité** - profitez-en pour vérifier où vous en êtes de votre adhésion et si le cœur vous en dit, faire un don à SOS Desmoïde.

7 décembre 2019 : 20ème édition de la **marche des maladies rares** à Paris, ouverte à tous alors n'hésitez pas et parlez-en autour de vous—RV à 13H au jardin du Luxembourg à Paris.

25 janvier 2020 : 21ème Assemblée Générale de SOS Desmoïde à Paris. Adhérents, venez nombreux !

Manifestations

Juin 2019, la 6ème journée amicale organisée à St Cloud et à Nancy n'a pas permis de réunir beaucoup de patients, ni proches de patients. Ces journées sont organisées pour vous permettre d'échanger entre vous et avec des membres de l'association, besoin régulièrement remonté par des patients, donc n'hésitez pas à venir ou à proposer d'en organiser dans votre région.



Juillet, vide-grenier à Voudenay (Bourgogne)

Une fois encore, Maëlle et le comité des fêtes de Voudenay ont organisé un vide grenier qui a permis de récolter 500 euros pour SOS Desmoïde. Un grand merci à vous encore pour votre engagement !

[Votre adhésion renforce notre action](#)

Octobre 2019 : Françoise, médecin à la retraite et membre active du groupe asso a permis de faire parler de la maladie et de récolter plus de 800 euros au profit de SOS Desmoïde lors de la **Course des 10 000 Maîtres** qui se tient chaque année à Bordeaux. 2 des petites filles de Françoise ont participé à l'événement. Un grand merci à Julie Teynié, Alexis Garat et les organisateurs qui ont permis de reverser à SOS Desmoïde 1 euro par inscription, soit plus de 800 euros !



Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

Accueil et permanences SOS Desmoïde

Pour rappel, l'accueil de l'association s'appuie depuis le début de l'année sur Maladie Rares Infos Services ce qui permet de proposer un service national d'information et de soutien sur les maladies rares dont les tumeurs desmoïdes font partie. 50 personnes souffrant de tumeur desmoïde ont sollicité le service de MRIS depuis Janvier 2019.

Ce partenariat privilégié avec MRIS permet de rompre l'isolement des patients, de s'informer sur les tumeurs desmoïdes, de partager son expérience. Nous sommes en contact régulier avec MRIS, donc informés régulièrement sur les besoins et les questions des patients. Ces données alimentent les échanges des membres du Conseil d'Administration de SOS Desmoïde et peuvent orienter les actions à réaliser.

Contactez MRIS au 01 56 53 81 36 ou sur le site internet :

<https://www.maladiesraresinfo.org>.

Des bénévoles de l'association sont présents sur le forum MRIS tous les samedis matins de 10h à 12h pour répondre en direct notamment à ceux qui ne nous connaissent pas encore et viennent de découvrir leur maladie.

Un bilan du partenariat MRIS/SOS Desmoïde sera présenté lors de la prochaine Assemblée Générale, le samedi 25 Janvier 2020 à Paris.

Pour rappel également, une permanence téléphonique est assurée par le docteur **Guy Ardiet**, psychiatre :

- Les mardis au 06 51 21 53 58
- Lecture des emails les mercredis : guyardiet@hotmail.com

Et le docteur **Etienne Seigneur**, pédopsychiatre peut également vous répondre au 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31.

Sur les réseaux sociaux

SOS Desmoïde est présente sur 3 réseaux grâce à l'action de membres bénévoles du groupe asso (Joëlle, Mélissa, Jérémy, Alex notamment) :

- Facebook : compte SOSD créé en Octobre 2014, 651 abonnés à ce jour, 150 publications en 2019,
- Twitter : compte SOSD créé

en Novembre 2016, 46 abonnés, une centaine de publications en 2019.

- Instagram : compte SOSD créé en Octobre 2018, 198 abonnés, environ 150 publications en 2019.

Informers les patients et les professionnels de santé

Cryodesmo 1—Essai de phase I sur la cryothérapie

Les premiers résultats de Cryodesmo 1, projet fortement soutenu par SOS Desmoïde, vous seront présentés à l'AG du 25 janvier prochain ... venez nombreux !

Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

Task Force recherche

Il y a 1 an et demi, nous avons décidé de créer une cellule de recherche interne, « la task force recherche », composée de médecins, chercheurs et patients dans le but de stimuler les travaux sur les tumeurs desmoïdes afin d'aider l'association à promouvoir et soutenir la recherche.

A ce jour, il n'existe pas encore de traitement efficace contre les tumeurs desmoïdes, c'est pourquoi nous avons décidé de créer ce petit groupe de réflexion afin d'explorer de nouvelles pistes de recherche qui répondent aux questions et besoins des patients.

Nous nous réunissons régulièrement par téléphone et lors de réunions physiques à Paris (2 fois par an) afin de :

- partager nos réflexions et informations scientifiques et médicales sur les tumeurs desmoïdes,
- faire le point sur les projets de recherche en cours,
- faire une veille des connaissances nouvelles sur les tumeurs desmoïdes (bibliographie, différents colloques médicaux et scientifiques...).

Plus récemment, nous avons décidé d'organiser des sessions de travail sur des thématiques particulières et nous invitons pour ces occasions particulières des spécialistes externes à la Task Force à venir réfléchir avec nous sur certains sujets.

La première réunion aura lieu début Décembre à Paris sur le thème de la **biologie moléculaire et de la génétique des tumeurs desmoïdes** et nous envisageons par la suite une prochaine réunion sur l'**immunologie** et le **micro-environnement** des tumeurs desmoïdes au Printemps 2020.

Pour cette première réunion de Décembre, nous avons invité des spécialistes d'autres domaines pathologiques qui travaillent sur les mêmes mécanismes que ceux actuellement explorés pour les tumeurs desmoïdes mais dans d'autres pathologies comme des pathologies musculaires, endocriniennes ou hépatiques.

Nous avons hâte de vous rencontrer afin de pouvoir vous en dire davantage sur le volet « Recherche » de l'association lors de notre Assemblée Générale en Janvier prochain !

[L'association peut mieux agir si elle a plus d'adhérents](#)

Appel à projets 2019

SOS Desmoïde a lancé son premier appel à projets en 2015. Depuis, 5 projets qui répondent aux questionnements exprimés par des patients ont été financés par l'association. Cependant, encore beaucoup de questions autour des tumeurs desmoïdes restent sans réponses. C'est pourquoi, nous avons décidé de lancer notre 4ème appel à projets scientifiques avec pour objectif d'améliorer les connaissances sur les tumeurs desmoïdes et la prise en charge des patients. Nous avons fait appel à Virginie Picard qui a une expérience de 15 ans dans la recherche biomédicale et de 11 ans dans des organisations caritatives « maladies rares » pour nous aider dans le lancement de cet appel à projets. La nouveauté de cette année est que nous avons décidé d'ouvrir à d'autres pays francophones ! La sélection des projets aura lieu courant 2020 et les porteurs de projets lauréats vous seront présentés lors de l'Assemblée Générale de 2021 !

Clémentine et Marieke

La vie de l'association

Le 2ème séminaire annuel de SOS Desmoïde s'est déroulé à Paris le 12 octobre dernier.

Le contenu de la journée a été de nouveau dense, avec notamment :

- un debrief sur les journées ESMO et DTRF,
- l'avancement des travaux de la taskforce Recherche,
- le lancement de l'appel à projets,
- un point sur les réseaux sociaux,
- un état des lieux après 6 mois de coopération avec MRIS pour l'accueil des patients,
- l'organisation de la prochaine AG.



L'association en bref

Présidente et Vice-présidente :
Delphine Lacroix et Audrey Hélaïne

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

Siège social : 75015 Paris

Trésorière et Vice-Trésorière :
Joëlle Eliot et Anne-Sophie Pingault
Adresse adhésions et dons :
7 rue Colasserie 37260 Thilouze

ACCUEIL PATIENTS :
Maladies Rares Info Services
au 01 56 53 81 36

ESPACE ECOUTE :
Dr Guy Ardiet, psychiatre :
• Permanence téléphonique les mardis
au 06 51 21 53 58
• Lecture des mails les mercredis
guyardiet@hotmail.com

Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre :
• 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31

<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

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 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**