

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE ANNUELLE DU 28 JANVIER 2017

La 18^{ème} Assemblée Générale Ordinaire s'est déroulée le 28 janvier 2017 à l'institut Curie à Paris de 9h15 à 13h00. Elle a été suivie de deux ateliers "Groupes de parole" et « groupe asso : comment participer » de 15h30 à 17h30. Cette assemblée a réuni 81 personnes dont 69 adhérents (parmi lesquels 22 patients et 7 médecins), 8 médecins et 14 accompagnants de patient. Une feuille de présence a été dressée à l'entrée; 109 personnes adhérentes se sont excusées et ont transmis leur pouvoir. 70% des membres étant présents ou représentés, l'assemblée générale a pu valablement délibérer conformément à l'article 12 des statuts.

Ouverture par Sandrine Baffert, Présidente de SOS DESMOÏDE

La Présidente ouvre cette 18^{ème} Assemblée générale dans ce haut lieu qu'est l'institut Curie en rappelant que cette rencontre se fait sous le Haut Patronage du Professeur Thierry Philip, Président du Conseil d'administration de l'Institut Curie. En effet, l'Institut Curie met gracieusement à disposition de SOS DESMOÏDE l'amphi Constant-Burg, les salles de pause et de restauration ainsi que les salles annexes pour les temps de parole des patients de l'après-midi.

La Présidente remercie toute l'équipe du groupe « asso » pour la qualité du travail effectué, l'équipe logistique de l'Institut Curie, qui s'emploie, chaque année, à ce que notre Assemblée Générale se déroule dans les meilleures conditions, en mettant à notre disposition le matériel et l'aide technique dont nous avons besoin mais aussi les adhérents présents, les malades et leur famille dont certains depuis de longues années et l'ensemble des médecins présents.

Elle rappelle les évolutions intervenues dans le fonctionnement de l'association : séminaires internes pour définir, prioriser et coordonner les projets retenus, renforcement du groupe « asso » par de nouvelles compétences qui s'avéraient indispensables : Audrey, Olivier et les nouveaux secrétaires Jean-Emmanuel Kurtz et Nadège Corradini en remplacement de Nicolas Penel, et enfin le développement des Appels à projets (APP) en vue de susciter des projets de recherche innovants pour la tumeur desmoïde.

La Présidente remet son mandat après trois ans de présidence.

Le renouvellement de la présidence est une question qui reste ouverte et le choix de la nouvelle Présidente sera discuté en séminaire interne le 18 mars 2016.

En l'absence de candidat à la Présidence, les patients du groupe asso (Audrey, Anne-Sophie, Daniel, Delphine, Jeremy et Maïeke) présentent un bilan des actions clés entreprises en 2016.

Face au constat de baisse importante des adhésions ces dernières années, la communication apparaît comme une priorité pour 2017 afin de :

- Remobiliser les patients et leurs familles (et accroître le nombre d'adhérents),
- Informer plus régulièrement les patients et leurs familles sur la prise en charge de la maladie, les traitements, les projets en cours, la recherche
- Trouver des financements pour la recherche (projets, doctorat)

Etat des connaissances et actualité des tumeurs desmoïdes par le Pr Jean-Emmanuel Kurtz (oncologue, CHU Strasbourg) et le Dr Nadège Corradini (oncopédiatre IHOP-CLCC Lyon), Secrétaires de SOS DESMOÏDE

Le Pr J-E Kurtz est oncologue (Département d'Hématologie et d'Oncologie du CHU de Strasbourg) et chercheur (Unité Inserm U 113). Le Dr Nadège Corradini est oncopédiatre à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique du Centre Léon Bérard de Lyon. Chacun présente pour les nouveaux adhérents l'essentiel sur la tumeur desmoïde pour les adultes et l'actualité clinico-biologique en pédiatrie. Ce résumé est une compilation des deux interventions avec des mentions spécifiques pour les cas pédiatriques.

La tumeur desmoïde est une tumeur rare bénigne (sans risque de métastase donc ce n'est pas un cancer) mais qui peut poser néanmoins des problèmes pour sa prise en charge, notamment dus à son agressivité locale. Elle peut apparaître à tout âge avec un âge de diagnostic plus souvent situé entre 20 et 40 ans, dont une majorité de femmes concernée et pour 10 à 15% des cas des enfants.

On distingue deux formes de tumeur desmoïde : une forme sporadique (85% des cas) présentant une anomalie génétique d'ordre somatique (présente uniquement dans la tumeur elle-même) : mutation du gène CTNNB1, et une forme liée à la polyposé adénomateuse familiale [PAF] (15% des cas) présentant une anomalie génétique d'ordre constitutionnelle (qui concerne l'ensemble des cellules de l'organisme) : mutation du gène APC (responsable également de l'apparition au cours de la vie de multiples polypes coliques avec conséquences personnelles et familiales de risque de cancer colique).

Histoire naturelle de la tumeur desmoïde, appelée également fibromatose agressive profonde :

- Prolifération clonale bénigne se développant dans les tissus mous
- Originaire de cellules mésenchymateuses primitives (cellules souches)
- Ubiquitaire mais surtout intra-abdominale ou pariétale dans le cadre de la PAF
- Localement agressive mais sans risque de métastases
- Évolution locale imprévisible
- Phases de croissance parfois favorisées par le microenvironnement (phénomènes de réparation post-traumatisme, réactions immunitaires et inflammatoires, exposition aux œstrogènes)
- Parfois résolution spontanée
- Très rares décès liés à la maladie (localisation abdominale dans le cadre de la PAF)

Épidémiologie des tumeurs desmoïdes :

- Moins de 0,1% de toutes les tumeurs
- Incidence de 2-4 cas/million d'habitants/an dont
- 8 à 12% des cas diagnostiqués sont associées à la PAF

Stratégie thérapeutique :

- Wait & See
- En cas de progression ou symptômes importants/dangereux :
- Traitements médicamenteux
 - Chirurgie
 - Radiothérapie
 - Procédures de radiologie interventionnelle

La prise en charge de la tumeur desmoïde est complexe et nécessite un examen autour de chaque dossier par une équipe pluridisciplinaire (oncologue, chirurgien, pédiatre, radiologue, anatomopathologiste...) afin de proposer pour chaque patient une prise en charge la plus adaptée. L'examen qui permet de diagnostiquer la tumeur desmoïde est la biopsie (à l'aiguille fine le plus souvent). L'échantillon de tissu tumoral est analysé, d'une part au microscope par un anatomopathologiste pour poser le diagnostic et, d'autre part, pour identifier les mutations génétiques (CTNNB1 ou APC). L'imagerie adaptée pour en suivre l'évolution est l'IRM ou le scanner en fonction des localisations tumorales.

Particularités pour les tumeurs diagnostiquées à un âge pédiatrique :

- Moins de filles
- Moins de primitifs mésentériques/troncs mais plus de localisations tête et cou ; membres identiques
- Formes génétiques liées à la PAF moins nombreuses (< 5%)
- Taux de traumatisme initial identique
- Moins d'expérience avec les traitements anti-hormonaux (effets secondaires peu connus avant la puberté)
- Pas d'utilisation de la radiothérapie (car risque de séquelles)
- Comme chez les adultes, stabilisations et régressions spontanées parfois observées sans traitement.

Ce qui a été très important ces quatre dernières années, c'est que la plainte principale des patients atteints de tumeur desmoïde concernait l'errance diagnostique. La contribution de l'association a consisté à se raccrocher à un réseau de tumeurs conjonctives mais malignes (cancers, sarcomes) qui fonctionnait. La tumeur desmoïde n'est pas un cancer mais ce sont les experts de ce réseau qui se sentaient le plus concernés et qui étaient le plus à même de savoir gérer les traitements (dont parfois la chimiothérapie) destinée à cette tumeur. Il y a deux réseaux qui maillent le territoire : un réseau d'anatomopathologie qui réalise et confirme les diagnostics [RRePS] et un réseau de cliniciens qui prend en charge les patients [NetSarc], et ensemble ils organisent la prise en charge des tumeurs conjonctives dont les tumeurs desmoïdes. Cette organisation a été labellisée par l'Institut national du cancer (INCa).

Le principal résultat de cette organisation a été ces quatre dernières années une progression importante du nombre de cas recensés et confirmés, la diminution du délai moyen de diagnostic, la diminution drastique du délai pour obtenir un premier rendez-vous de prise en charge par un clinicien connaissant la maladie après le diagnostic, éléments-clé de l'articulation entre SOS DESMOÏDE et les sociétés savantes cliniques :

- Le nombre de cas de tumeur desmoïde confirmés par la relecture par les experts est passé de 173 cas à 273 cas, ce qui traduit la montée en puissance des centres experts du réseau.
- Le délai moyen de confirmation diagnostique est passé de 107 jours à 47 jours.
- Le délai moyen de prise en charge est passé de 440 jours à 67 jours

Table ronde « Le Séminaire Médico-Scientifique du 09/12/16 : des échanges riches et prometteurs »: Jean-Emmanuel KURTZ, Oncologue médical au CHU de Strasbourg, Delphine LACROIX et Audrey HELAINE, patientes et membres du Groupe Asso, animée par Marieke PODEVIN

La table ronde a été l'occasion de revenir sur deux temps forts en décembre 2016 :

- le SMS (séminaire Médico-Scientifique) organisé par SOS DESMOÏDE et Nicolas Penel qui a élaboré le programme scientifique, en partenariat avec l'Association des Polyposes – APTEPF, et le soutien de la LNCC qui nous a accueilli au siège national à Paris ;
- le lancement de notre troisième AAP (appel à projets de recherche) qui s'est ouvert pour 2017 au co-financement de thèse de science.

Le SMS a été un partenariat étroit entre des patients et des médecins, trois associations étaient présentes, dont une (nous) organisatrice, et une soixantaine de médecins, de toutes spécialités confondues, ont participé aux débats et communications orales.

Un énorme travail qui a mobilisé une dizaine de personnes de l'association et un financement pour les frais occasionnés. Une vraie rencontre aussi entre les spécialistes des polyposes et ceux des tumeurs desmoïdes avec une véritable écoute des deux communautés mais aussi des vraies difficultés pour les patients concernés par les deux pathologies mais pas que, des médecins qui ne sont pas toujours d'accord. Et des associations qui ont pu dresser un véritable état des lieux médico-associatif, faire part de leur vision et poser leurs questions aux médecins présents. Un format un peu original et très fructueux visiblement.

Les patientes sont revenues sur l'importance d'associer des patients à des médecins et chercheurs et ont été agréablement surprises de l'accueil de leurs questions et de la prise au sérieux de leur expérience.

Jean-Emmanuel Kurtz est revenu sur les communications du SMS de grande qualité qui ont permis un point d'actualité sur des projets en cours et des perspectives majeures en matière de recherche mais aussi de prise en charge. Il a réaffirmé le rôle fondamental des associations comme SOS DESMOÏDE qui questionnent les médecins. Sébastien Salas est revenu sur l'importance d'un appel à projet qui apportent des financements qui ne seraient pas trouvés par ailleurs pour une pathologie aussi rare que la nôtre et sur des études de faisabilité par définition risquées en termes de résultats attendus.

De belles mobilisations en faveur de l'association

- Journées Amicales : en 2016 à Nancy (retrouvez les bons moments de cette rencontre sur notre site internet), elles se dérouleront cette année en Bretagne le 20 mai pour la 4^{ème} édition. Nous vous y attendons nombreux !
- World Tour : l'Arcap' en 2016 et bientôt un week-end festif à Noirmoutier (du 14 au 16 juillet), alors notez la date, préparez vos chaussures et retrouvez toutes les informations sur notre site internet.
- Comme chaque année la Foire de Chéu es d'abord un événement festif, il permet également de ramener un don significatif et contribue ainsi à financer les projets de recherche que soutient SOS Desmoïde. Elle aura lieu cette année le 24 septembre.
- Deux brocantes en 2016 : Chambon / Creuse et Lésigny / Creuse, ont également contribué aux recettes de SOS Desmoïde en 2016.

« SOS DESMOÏDE au quotidien : cru 2016 » et élection des membres du Conseil d'Administration, animé par Matthieu LEMARCHAND, membre du Groupe Asso

Trois mots pour caractériser l'année 2016 :

- Renfort : arrivée de deux nouveaux secrétaires pour le prix d'un ! et Nicolas Penel qui reste très engagé pour la cause desmoïdienne
- Renouvellement :
 - o avec la reprise de la trésorerie par Joëlle Eliot
 - o le départ de GM et ELT mais l'arrivée d'Aurey Helaine et Olivier Rigal
- Reconnaissance : le témoignage de Joëlle Eliot et Anne-Sophie Pingault lors de la réunion annuelle du GSF fut, selon les médecins eux-mêmes, un moment fort de cette 12^{ème} édition.

En plus des manifestations qui viennent d'être présentées, le groupe asso n' a pas chômé en 2016 :

- L'appel à projet 2016 : nous en avons déjà parlé, mais cela a nécessité un travail rigoureux (lancement, réception et prise de connaissance des projets, échanges avec le porteur, décision du CA...) ; sans oublier le suivi des projets financés en 2015 qui nécessite des échanges avec le porteur de projet, la signature de conventions de financement...
- RESPONSEO: Participation de SOS DESMOÏDE 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^{ème} sur 14 associations inscrites, un beau score par rapport à 2015.
- Le SMS : là aussi nous en avons déjà parlé mais il y a derrière un travail colossal de l'ensemble du groupe sur toute au long de l'année :
 - o programme scientifique et mobilisation des médecins et chercheurs,
 - o la logistique : relations institutionnelles avec la LNCC, gestion des inscriptions, traiteur, badges, communication le jour J, communiqué de presse le soir même...
- Sans oublier les activités permanentes qui mobilisent tout au long de l'année : l'accueil des patients qui représente un travail régulier, chaque semaine, le journal, le PV de l'assemblée générale...

De plus, le Conseil d'Administration est élu à l'unanimité conformément à l'article 10 du statut : Jérémy Bauvy, Nadège Corradini (secrétaire adjointe), Joëlle Eliot (trésorière), Audrey Helaine, Jean-Emmanuel Kurtz (secrétaire), Delphine Lacroix, Laurent Mignot, Odile Oberlin, Anne-Sophie Pingault, Daniel Podevin, Réjane Podevin, Marieke Podevin, Olivier Rigal.

Présentation du rapport financier par la nouvelle Trésorière Joëlle ELIOT, et approbation des comptes

Le résultat dégagé au cours de l'exercice 2016 est un excédent de 7 468 €. Il est en régression de 1 586 € par rapport à l'exercice 2015 (9 054 €). Les produits affichent une régression de 686 €. Les charges augmentent de 900 €. La trésorerie à la clôture de l'exercice 2016 s'élève à 220 413 €

Les produits sont constitués des cotisations (4 775 €/+2,6%), des soutiens (10 687,50 €/ - 18 %) et des intérêts (1 471,52 €/ - 23%). Notons que les manifestations ont rapporté 886 € et le SOS DESMOÏDE WORLD TOUR a permis de récolter 1 535 €.

Les charges de 15 769 € sont constituées par :

- Frais d'AG = 2089 €
- Séminaires = 1 888 €
- Assurances, cotisations etc... = 1 493 €
- Points mensuels = 1 107 €
- Journal = 402 €
- Plaquettes = 264 €
- Site Internet = 248 €
- Charges exceptionnelles = 8 278 € dont principalement Recherche (5 036 €), Séminaire Médico-Scientifique (2 295 €)

Le budget de l'exercice 2016 établi l'année dernière n'a pas été respecté. Les charges de fonctionnement sont en dépassement de 1 411€ dû principalement aux frais d'assurances, déplacements et intendance, en parallèle les charges exceptionnelles de recherche et divers sont en économie de 16 700 €. La principale raison est que les projets de recherche sont en retard. La charge par adhérent est supérieure à 25 € pour une cotisation à 20 €.

Cependant, aucune augmentation de la cotisation n'est proposée pour 2017 car des aides de fonctionnement (notamment Crédit Mutuel et Intersarc) permettent d'amortir la hausse des coûts de fonctionnement.

Le rapport financier et le budget prévisionnel sont adoptés à l'unanimité.

Présentation et vote des orientations 2017, animé par Olivier RIGAL, membre du Groupe Asso

Les orientations pluriannuelles ont été rappelées en introduction :

- Comprendre le mécanisme de la tumeur desmoïde
- Améliorer la prise en charge initiale des patients en évitant au maximum la chirurgie d'emblée par la surveillance de l'évolution tumorale
- Améliorer la vie avec une TD : projets psy...Altitude...

Les orientations pour 2017 :

- Financer des projets ambitieux, répondant aux questions des patients et de l'association, évalués scientifiquement et médicalement par notre CMS
- Engager le chantier de la communication
- Renforcer le groupe asso : des bras, des outils...
- Poursuivre les manifestations (journées amicales, brocantes, foire, world tour) qui sont autant de moments forts de la vie associative

Les orientations sont adoptées à l'unanimité.

Clôture de l'assemblée générale

PAUSE REPAS

ATELIERS D'APRES-MIDI de 15h00 à 16h30

Atelier " Temps de parole " animé par le Dr. Guy ARDIET (psychiatre CH Lyon) et le Dr. Etienne SEIGNEUR (pédopsychiatre Institut Curie, Paris) destiné aux patients et accompagnants qui ont souhaité échanger.

Atelier « Groupe Asso : comment participer ? » animé par le Groupe Asso destiné aux adhérents intéressés par le fonctionnement de l'association et souhaitant potentiellement s'investir de façon régulière ou très ponctuellement selon leurs désirs, compétences, disponibilités. Le groupe d'une quinzaine de personnes s'est avéré dynamique et a suscité un

Post AG : Évaluation de l'AG 2017

Les questionnaires distribués à l'entrée ont été remis en fin de matinée : 30/88 réponses soit 34%.

30 questionnaires ont été dépouillés émanant de 13 patients, 4 adhérents 6 accompagnants. L'indice de satisfaction des participants est haut pour l'ensemble des questions.

Les commentaires supplémentaires traduisent la satisfaction générale de cette réunion jugée très professionnelle quant au respect des horaires et du temps de parole, de la qualité des intervenants, de la clarté des exposés à la portée de l'auditoire.

Les sujets plébiscités concernent le recensement des traitements disponibles avec leurs effets indésirables, Le mode d'action des différents traitements, Les réponses des différents traitements, Comparaison de la prise en charge dans les autres pays.

Fait à Paris le 5/03/2017

Pour le conseil d'administration
La trésorière
Joelle ELIOT

