



« Adhérez »

N° 38
Novembre 2017

Sommaire

- p 1 - Edito
- p 1 - Anticipation
- p 2 - Actualités
- p 2 - Les mots de la médecine
- p 2 - Courrier des malades
- p 2 - Rompre l'isolement
- p 3 - Informer et orienter
- p 3 - Favoriser la recherche
- p 4 - La vie de l'association
- p 4 - L'association en bref

Chiffres clés

156 adhérents SOS Desmoïde soit 40% de moins qu'en 2016 :
parlez-en autour de vous ➔ [adhérez !](#)
Environ 350 nouveaux malades chaque année en France
[28 centres experts](#) de la prise en charge

 <p>Rompre l'isolement des patients et de leurs proches</p>	 <p>Informier et orienter les patients, leurs proches et les professionnels de la santé</p>	 <p>Encourager et soutenir la recherche pour mieux comprendre la maladie et améliorer les prises en charge</p>
---	---	--

Edito

Depuis 19 ans l'association travaille avec des médecins et chercheurs pour réaliser les 3 objectifs fixés depuis l'origine et que nous rappelons systématiquement au début du journal maintenant : Rompre l'isolement, Informer et orienter les patients et professionnels de santé, Mieux comprendre la maladie et améliorer les prises en charge.

L'association est toujours très dynamique : elle s'est renforcée depuis plusieurs mois et compte aujourd'hui 20 membres actifs. SOS Desmoïde continue à évoluer pour assurer sa pérennité, notamment au niveau de l'accueil des patients et familles de patients (page 3). L'association organise et encourage toutes les initiatives permettant de rompre l'isolement des patients et familles de patients et qui contribuent à faire connaître la maladie comme le World tour, la journée amicale, les manifestations organisées par des patients et familles (page 2). Depuis 3 ans, l'association finance la recherche après avoir économisé depuis ses débuts afin d'assurer sa continuité mais surtout afin d'aider à mieux comprendre la maladie et améliorer les prises en charge. Il a fallu préparer le terrain pendant des années et soulever des questions pour motiver la recherche et l'intérêt de la communauté médico-scientifique (notamment via des séminaires dédiés—le dernier a eu lieu en décembre 2016) et construire un réseau de médecins et chercheurs qui aide à évaluer les projets et ainsi à investir utilement et efficacement. Les premiers projets lancés après l'Appel à projets (AAP) 2015 vont bientôt fournir des premiers résultats, suivis avec succès par les lauréats de l'AAP 2017 (cf page 3). Ces différents projets vont mobiliser au total 82 500 euros entièrement financés par SOS Desmoïde, c'est-à-dire entièrement financés par vos dons : encore merci.

Vous l'avez compris, notre association n'est rien sans vos dons pour continuer à financer des études prospectives, que ce soit sur l'accompagnement des malades ou la mise en place de stratégies de traitement. Notre association n'est rien non plus sans adhérents qui montrent à nos partenaires médecins et chercheurs et autres associations que SOS Desmoïde est une association non seulement dynamique

avec ses bénévoles mais également légitime et soutenue par des patients et familles de patients.

Aidez-nous à vous aider.

Anticipation

« La médecine de demain, c'est une prise en charge toujours plus personnalisée, adaptée aux besoins spécifiques des patients et aux spécificités de la pathologie ». Ainsi s'exprimait la ministre des Affaires sociales et de la Santé lors de la journée de l'innovation en santé¹.

Une médecine qui fait appel aux progrès de la biologie moléculaire mais aussi de l'imagerie, du big data et de la bio-informatique. Médecine qui, en outre, repose sur le partage des données de santé pour améliorer la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement. C'est la voie suivie jusqu'ici par SOS DESMOÏDE sur le plan de la recherche et qui a trouvé application dans la fiabilisation du diagnostic difficile des Tumeurs Desmoïdes et du dépistage des PAF via la recherche des mutations CTNNB1²/APC³. Les APP 2017-2018 s'inscrivent dans cette voie comme le révèlent les projets Qualité de vie et Recherche fondamentale retenus par SOS DESMOÏDE.

Mais l'enjeu, à terme, résidera pour les médecins et chercheurs dans leur capacité à analyser et à croiser ces données issues de l'imagerie 3 et 4D, le séquençage génomique ou encore des objets connectés capables de mesurer et d'enregistrer un déluge de données. Enfin les progrès de l'intelligence artificielle qui se développent mimeront la réflexion des anapaths et interpréteront de façon routinière les lames! C'est d'une autre mutation qu'il s'agit, non génétique celle-ci, qui concerne directement et dans un futur proche ces professionnels de santé qui devront s'adapter afin de pouvoir lire et interpréter ces milliers de milliards de données (Cf. *µscope* vs PC p 3). Faut-il avoir peur de cette science ? Sûrement pas tant qu'elle fait avancer le diagnostic⁴ mais à condition que la croissance de la biomédecine ne conduise pas à trop réduire la place de la "clinique" !

[Pensez à adhérer](#)

1 - *In snitem info* N° 206 - printemps 2017 - JIS 27, 28, 29

DP

janvier 2017

2 - Gène codant pour la protéine bêta-caténine dont la mutation associée à la Tumeur Desmoïde. 3 - Adenomatous Polyposis Coli : gène dont la mutation inactivatrice est généralement associée à la polypose adénomateuse familiale (PAF) et à la majorité des cancers colorectaux ; ces deux mutations sont mutuellement exclusives.

4 - Source: magazine Sciences & santé N°35 mars-avril 2017 - Inserm

Actualités

10-11 octobre 2017 : Orphanet a fêté ses 20 ans (Inserm 36) lors la réunion annuelle de l'action conjointe des Etats membres de l'Union européenne pour les maladies rares.

9 décembre 2017 : 18^{ème} marche des maladies rares à partir de 12h — Paris au stade Emile Anthoine, accès par le 2 avenue de Suffren.

27 janvier 2018 : Prochaine Assemblée Générale de SOS DESMOÏDE à Paris. **Adhérents, réservez cette date et venez nombreux!**

Les mots de la médecine

Macrophage : cellule du système immunitaire chargé d'absorber et de digérer les corps étrangers.

Antigène : molécule reconnue par un anticorps et capable de déclencher une réponse immunitaire.

Chimiokine : Petite protéine qui contrôle l'activation des cellules immunitaires.

Angiogenèse : Croissance de nouveaux vaisseaux sanguins, primordiale pour le développement des tumeurs. La cicatrisation constitue un exemple d'activation physiologique de l'angiogenèse.

Facteurs de croissance : Protéines capables de contrôler la croissance cellulaire. Il en existe des spécifiques à chaque type de cellules.

Biomarqueur : paramètre physiologique ou biologique mesurable qui permet de suivre l'évolution in vivo d'une maladie ou d'un processus.

Source: magazine Sciences & santé N°33 nov-dec 2016 - Inserm

Rompres l'isolement des patients et de leurs proches

Journée amicale 2017 en Bretagne

Isabelle et Gildas Kervarec ont organisé la 4ème journée ami-

cale en Bretagne le 20 mai 2017 à Guer (56). Cette journée a été l'occasion pour un certain nombre de mieux se connaître, d'échanger, de créer du lien, en toute simplicité autour d'un repas, de visites, ... **Un grand Merci à Isabelle et Gildas.**

World tour 2017

Le world tour continue : il s'est déroulé à Noirmoutier les 14 et 15 juillet 2017. Plus de 500 km ont été parcourus à pied et à vélo par les participants dans un décor naturel magnifique et le beau temps était au rendez-vous comme vous pouvez le voir ci-dessous. Cela a permis de récolter pour l'association environ 1.500 euros ! **Merci merci à Anne-Sophie et sa famille qui ont superbement organisé l'évènement ainsi qu'à tous ceux qui ont sponsorisé nos kilomètres !**



Foire automnale de Chéu

La 9ème foire automnale de Chéu s'est déroulée le dimanche 24 septembre 2017, et SOS DESMOÏDE a été de nouveau représentée avec un stand d'information associative, dégustation de crêpes et boissons. **Remercions Lina Pirouelle**, promotrice de cette journée, **les bénévoles et aussi Maurice Harriot, le Maire**, qui nous accueille généreusement pour participer à cette journée festive. Cet évènement a permis de récolter près de 750 euros pour l'association.

Courrier des malades

Suite à la journée amicale du 20 mai 2017 en Bretagne organisée par Isabelle et Gildas Kervarec :

Un petit mot pour un grand merci pour cette excellente journée que nous avons passée en votre compagnie. Merci à Isabelle et Gildas pour nous avoir reçus et concocté un beau programme : apéro, barbecue, visite des pierres debout,... C'était parfait ! Au plaisir de renouveler l'opération. A bientôt. S et M.C

[Votre adhésion renforce notre action](#)

*Informers les patients et
les professionnels de santé*

Comme nous vous l'indiquions dans le numéro précédent, SOS Desmoïde travaille sur la pérennisation de la mission accueil. Depuis le début de l'association en 1998, Réjane et Daniel ont pris en charge l'accueil des patients et familles de patients. Cette mission assurée avec professionnalisme et chaleur les a mis en contact avec plus de 2000 patients ou familles de patients depuis près de 20 ans. A travers cet accueil, Réjane et Daniel ont cherché des réponses personnalisées, adaptées à chaque cas. Ils se sont appuyés sur l'évolution des connaissances médicales et scientifiques partagées au sein de l'association et avec le réseau de médecins et chercheurs constitué par l'association, et ont suivi les progrès dans la prise en charge de la maladie notamment grâce à la mise en œuvre d'un suivi spécifique à travers des centres experts dans toute la France (progrès obtenu grâce à SOS Desmoïde). Le réseau de médecins constitué par SOS Desmoïde a permis également de renforcer l'accueil des patients par la mise en place d'un espace écoute assuré par un psychiatre et un pédopsychiatre dont vous pouvez retrouver les coordonnées systématiquement à la fin de ce journal et sur le site de SOS Desmoïde. Pour des raisons personnelles, mais à contrecœur, Réjane et Daniel souhaitent transférer à d'autres personnes la mission d'accueil.

SOS Desmoïde lance donc un **appel à bénévoles** (contactez-nous !) pour que cette mission continue d'être assurée comme jusqu'à présent avec professionnalisme et cœur, avec une transition en douceur et un accompagnement bienveillant de Réjane et Daniel le temps nécessaire.

En parallèle, SOS Desmoïde a également initié un travail d'approche d'une autre association spécialisée dans l'accueil et l'information des patients et familles de patients sur les maladies rares : Maladies Rares Info Services. Cette association est composée de professionnels régulièrement formés, est certifiée ISO 9001 et pourrait être la solution alternative pour remplacer Réjane et Daniel si nous ne trouvons pas de bénévoles.

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

Journée régionale sur les sarcomes et tumeurs en PACA

Le 19 Septembre 2017 a eu lieu à Nice la 2ème journée Régionale dédiée à la recherche et à la prise en charge des sarcomes et des tumeurs conjonctives de malignité intermédiaire dans la région PACA. De nombreux professionnels de santé étaient présents.

Au programme, deux interventions ont été consacrées aux

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

Tumeurs Desmoïdes à la fois sur leur diagnostic et leur prise en charge.

SOS Desmoïde était présente lors de cette journée afin de rappeler le rôle de l'association, ses objectifs et ses principales missions. Cela fut notamment l'occasion de parler de la recherche au travers de l'AAP et de présenter les différents projets retenus en 2015 ainsi qu'en 2017.

Le dynamisme de l'association a été salué par certains professionnels de santé et cela a permis aux autres de le découvrir.



Avancée des projets de l'AAP 2015 financés par l'Association

En 2015, l'Association avait financé grâce aux dons des adhérents deux projets.

Le premier projet porte sur la **recherche d'ADN tumoral circulant dans les Tumeurs Desmoïdes**, projet représenté par le Pr Sébastien Salas (CHU Timone-Marseille). Les objectifs de ce projet étaient notamment de repérer les cellules tumorales à partir de l'ADN qu'elles libèrent dans le sang (ADN tumoral circulant) et de corréliser la quantité d'ADN présent dans le sang avec la masse tumorale. Les résultats attendus sont de pouvoir faire un diagnostic à partir du sang, d'éviter des biopsies, de détecter plus rapidement une Tumeur Desmoïde ou une rechute. Les premiers résultats ont été obtenus sur une petite cohorte et restent à confirmer sur une plus grande.

Le second projet porte sur l'impact de la recherche de mutation APC et CTNNB1 sur l'indication d'une coloscopie de dépistage pour les patients porteurs d'une Tumeur Desmoïde, projet porté par le Pr Sébastien Salas (Aix Marseille Univ.) / Sylvie Bonvalot (I. Curie) / Sylvianne Olschwang (Aix-M Univ). Les objectifs de ce projet étaient de mieux identifier les patients porteurs des deux maladies (TD et PAF), de prévenir le risque de cancer colorectal, et de limiter le nombre d'examen endoscopiques non nécessaires. Les premiers résultats seront présentés à l'Assemblée Générale (AG) du 27 janvier 2018.

Nous vous donnerons d'autres informations sur l'avancement des projets de l'AAP 2015 et de l'AAP 2017 lors de l'AG le 27 janvier 2018.

Task Force Recherche créée au sein de SOS Desmoïde

Les appels à projets lancés par l'Association ont permis de renforcer son positionnement dans le domaine de la recherche sur les Tumeurs Desmoïdes (TD). Le dernier séminaire médico-scientifique organisé en 2016 par l'Association a confirmé l'importance et l'utilité de porter l'expertise des patients.

Par conséquent, l'Association souhaite développer et enrichir le travail réalisé en créant une Task Force Recherche composée d'une équipe médicale et scientifique permanente (chercheurs et oncologues) et de plusieurs patients atteints de TD.

Les objectifs de cette Task Force sont multiples :

- faire une cartographie des pistes de recherche possibles avec en regard les projets déjà réalisés ou en cours, connus de SOS Desmoïde,

- définir une stratégie de recherche sur la base de cette cartographie (choix de recherche, éclairage sur les projets à soutenir...)
- faire avancer les recherches et émerger des projets innovants
- créer du lien entre les projets existants (suivre les projets des appels à projets, mettre en cohérence les différentes idées, mettre en relation les différentes équipes...) et entre les équipes médicales et SOS DESMOÏDE (faire remonter les informations, partager les conclusions des réunions médicales ou associatives, valoriser les travaux respectifs...)
- soutenir les projets de SOS DESMOÏDE : SMS, AAP, actions de représentation en France ou à l'étranger
- rendre plus visible et concrète l'action de SOS Desmoïde pour la recherche et l'intégration de l'expertise des patients.

La vie de l'association

Le 2ème séminaire annuel de SOS Desmoïde s'est déroulé à Paris le 7 octobre dernier. Il a été l'occasion d'accueillir une nouvelle bénévole qui s'était déjà investie dans l'AAP, bienvenue Clémentine ! Ce séminaire a été l'occasion d'échanger et d'avancer sur les thèmes suivants : ressources, gouvernance et organisation, AAP, évolution à prévoir de l'accueil patients, communication et mobilisation, prochaine AG, plan stratégique à 5 ans. A noter que nous allons prochainement mettre en place une **nouvelle solution** de paiement (gratuite pour l'association) sur le site SOS Desmoïde avec l'aide d'HelloAsso qui permettra notamment **d'adhérer ou de faire des dons mensuels par prélèvement automatique.**

L'association en bref

Présidente et Vice-présidente :
Delphine Lacroix et Audrey Rigal

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 :

[facebook](#) [twitter](#)

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

Publication:
Le Journal de SOS DESMOÏDE
ISSN: 1960-2308
Directeur de la publication :
Daniel Podevin

Bulletin d'adhésion / don

M Mme Mlle Cochez la case correspondante

Nom/Prénom:.....

Adresse:.....

Courriel:.....Téléphone:.....

ADHESION: 20 euros

ADHESION + SOUTIEN(*): ADHESION : 20 euros + DONeuros = TOTALeuros

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.