



Le journal



SOMMAIRE

- **Edito**
- **Assemblée générale 2017**
- **Prise en charge de la tumeur desmoïde: Informer et mieux comprendre la maladie**
- **Tribune: par delà les mots**
- **Société: crowdfunding**
- **Les mots de la médecine**
- **La vie de l'association**

Capacité à agir!

N° 37 - Avril 2017

Chiffres clés

Environ 20000 maladies rares (estimation) en France
28 centres référents de prise en charge de tumeur desmoïde
284 adhérents SOS DESMOÏDE: parlez-en autour de vous [adhérez !](#)

EDITO

L'année 2016 et le début de 2017 ont encore été riches en événements associatifs : Le Séminaire Médico-Scientifique du 9 décembre 2016 au cours duquel 60 médecins et chercheurs ont échangé autour des deux maladies rares liées que sont la tumeur desmoïde et la polypose adénomateuse familiale. Le but est de faire avancer les connaissances de la communauté médicale à propos des zones d'incertitude liées à la prédiction de l'évolution de la maladie et de ce fait, des difficultés de prise en charge des tumeurs desmoïdes ; L'Assemblée générale 2017, au cours de laquelle la Présidente, Sandrine Baffert, a remis son mandat après trois ans de présidence, Le lancement des appels à projets pour 2017 (APP) qui s'est avéré productif, l'organisation de la journée amicale en Bretagne, Worldtour à Noirmoutier et le séminaire interne de SOS DESMOÏDE en mars dernier. Ce groupe " asso " a connu quelques départs mais s'est enrichi de nouveaux acteurs qui ne sont pas étrangers à cet élan dynamique. Une nouvelle trésorière, Joëlle mais Daniel fait toujours partie du groupe, un secrétaire, Jean-Emmanuel, et un secrétaire adjoint, Nadège, mais Nicolas reste dans le groupe, et deux nouveaux acteurs, Audrey et Olivier, déjà très engagés. Ils se sont en effet attaqués au chantier " communication " afin d'améliorer et d'harmoniser nos vecteurs de communication : reconfiguration du journal, création d'une newsletter

bimensuelle et d'un compte twitter, site pour lequel certains aménagements et mises à jour sont nécessaires, de simplifier l'accès et la lecture des informations disponibles. Incontestablement, il y a au sein de SOS DESMOÏDE une formidable capacité à agir. Cette aptitude doit encore se mettre au service de la fidélisation des membres en perte de vitesse, du recrutement de nouveaux membres, mais tout autant pour susciter des vocations à venir renforcer l'équipe managériale qui doit faire face à l'émergence de nouveaux projets de plus en plus chronophages et ce, relativement à la vie professionnelle et familiale de chacun. Continuons à profiter des vents favorables pour tracer la route de la connaissance.

DP

A NE PAS RATER!

- **20 mai 2017 à Guer en Bretagne:** Isabelle et Gildas organisent la 4^{ème} journée amicale (page 4)
- **14 et 15 juillet 2017:** Anne-Sophie et Harris organisent le World tour 2017 à Noirmoutiers (page 4)
- **24 septembre 2017:** 9^{ème} foire automnale de Chéu dans l'Yonne.

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

Pensez à adhérer

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2017

Elle s'est déroulée le 28 janvier 2017 à l'institut Curie à Paris et suivie l'après-midi d'un 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 souhaitant échanger et d'un atelier "Groupe Asso : comment participer?" destiné aux adhérents intéressés par le fonctionnement de l'association et souhaitant potentiellement s'investir selon leurs désirs, compétences, disponibilités. Le groupe d'une quinzaine de personnes s'est avéré dynamique et a suscité un grand intérêt autour de discussions permettant ainsi de créer des nouveaux liens. Cette assemblée a réuni 81 personnes dont 69 adhérents (parmi lesquels 22 patients et 7 médecins), 8 médecins et 14 accompagnants de patient. La Présidente à l'issue de son discours d'ouverture a remis son mandat après trois ans de présidence; nous la remercions chaleureusement. Au cours du séminaire interne du 18 mars 2017, le CA a entériné les candidatures de Delphine Lacroix et d'Audrey Hélaïne de se présenter comme présidente et vice-présidente de SOS DESMOÏDE. Félicitations et bienvenue à elles!

INFORMER LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

2016 restera l'année du 3^{ème} Séminaire Médico-Scientifique à l'initiative de SOS Desmoïde. L'association a organisé, en partenariat avec l'association Polyposes Familiales, et avec le soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer, un séminaire de rencontre et d'échange le 9 décembre dernier. Une soixantaine de médecins et chercheurs ont fait le déplacement pour discuter de leurs travaux, faire bénéficier leurs pairs de leurs pratiques et donner un coup d'accélérateur à la recherche. A cette occasion, SOS Desmoïde s'est fait la voix des patients. Vous pouvez retrouver sur notre site les interventions, les questions posées par les patients ainsi que les réponses apportées sur notre site (Lien). Cet événement fédérateur pour la communauté des médecins et chercheurs qui s'intéressent à notre maladie a été porteur d'espoir. Chacun dans sa spécialité, qu'il soit chirurgien digestif, oncologue, anatomopathologiste, radiologue, généticien ou biologiste moléculaire, a contribué à faire avancer les autres en rapportant ses observations sur ses patients, en exposant les résultats de ses tests ou en partageant ses pistes de recherche. Les intervenants ont insisté sur la qualité du partenariat patients / médecins entretenu par SOS Desmoïde et son caractère primordial pour le bon suivi des malades. En effet, nous, patients, détenons notre propre forme d'expertise, complémentaire à celle du corps médical. Notre perception de la douleur ou des effets secondaires des traitements, nos statistiques associatives, nos informations sur la qualité de vie des patients, etc..., sont autant d'éléments qui aident les médecins et chercheurs à avancer dans le bon sens. C'est ensemble, médecins et patients, que nous continuerons à aller de l'avant.

Pensez à adhérer

MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE

"Tumeur desmoïde": en voilà une tumeur bizarroïde... Pourquoi est-elle apparue ? Va-t-elle continuer à grossir et jusqu'où ? Qu'est-ce qui nourrit sa croissance ? Comment la stabiliser ? Tellement de questions sans réponse à ce jour... Comme vous, nous attendons avec impatience les résultats des études menées par le Pr Sylvie Bonvalot et par le Dr Sébastien Salas: comptez sur nous pour vous informer dès qu'ils sortiront. Mais d'ici là, parce que nous savons que les études comme celles-ci prennent du temps, SOS Desmoïde continue sans relâche à stimuler la recherche au travers de son appel à projets. En 2017, SOS Desmoïde a relancé son appel à projets en communiquant auprès des sociétés savantes et réseaux de prise en charge, dont le réseau Maladies Rares (via Inserm-Orphanet), GSF, Intersarc, la Ligue Contre le Cancer, l'Institut de Myologie, Unicancer, mais aussi tous les participants au séminaire médico-scientifique du 9 décembre 2016. La moisson 2017 s'annonce excellente ! A la clôture des candidatures fin février, 6 dossiers nous ont été soumis, dont 5 études de faisabilité et 1 projet de thèse, tous très prometteurs et touchant à des domaines variés (qualité de vie, impact psychologique de la maladie, champ pédiatrique, génomique, recherche appliquée, recherche fondamentale, modèles murins...). Ces 6 dossiers seront dans un premier temps revus par un médecin référent de l'association puis soumis pour évaluation aux comités médico-scientifiques de SOS Desmoïde et d'Intersarc pour avis consultatif. Le Conseil d'Administration de SOS Desmoïde délibérera et annoncera le(s) lauréat(s) en juin.

L'ACCUEIL

Parce que tous ensemble on est plus fort pour lutter contre la maladie, SOS DESMOÏDE a fait de la rupture de l'isolement des patients et de leurs proches un objectif stratégique dès sa création. Cet objectif se décline au quotidien. Réjane, responsable du Pôle Accueil, est le 1^{er} contact des patients qui se tournent vers l'association. Elle échange en moyenne 400 e-mails par an avec eux afin de répondre à leurs questions, de les informer et le cas échéant de les orienter vers la bonne filière de prise en charge. Le Groupe Asso organise chaque année l'Assemblée Générale, un rendez-vous important pour que vous, patients et adhérents, puissiez vous retrouver et avoir un état des lieux sur l'actualité sur la maladie, sa prise en charge, les recherches en cours, etc... mais aussi pour que vous puissiez échanger lors des ateliers de l'après-midi : vous exprimer dans les groupes de parole sur la façon dont vous vivez la maladie, ou interagir avec le Groupe Asso. Enfin, les patients eux-mêmes et leurs proches s'investissent pour créer du lien. Ainsi, Delphine Lacroix a organisé l'année dernière une Journée Amicale à Nancy, où 18 malades et proches de malades se rencontraient, d'échanger sur l'actualité des tumeurs desmoïdes et de partager un moment convivial. Cette année, ce sont Isabelle et Gildas Kervarec qui recevront chez eux, les adhérents de Bretagne et leurs proches. Ils vivent aux abords de la forêt de Brocéliande et non loin de sites mégalithiques qui raviront les plus jeunes et inspireront les autres! Nous plançons cette année sur l'évolution et la pérennisation de la mission accueil de SOS DESMOÏDE.

PAR DELÀ LES MOTS

La Haute Autorité de Santé dans un communiqué du 16/11/2016 fait état d'un changement de paradigme migrant de l'usager vers le patient. La notion d'usager est intégrée par l'agence dans son travail d'évaluation et dans ses commissions (via les représentants d'usagers-RU). Elle semble convaincue de l'apport du point de vue et de l'expérience des patients et des usagers du système de santé dans l'amélioration de la qualité des soins et l'évaluation des technologies de santé. Certes on ne peut nier les résultats positifs de cette stratégie par une participation croissante des RU majoritairement ancrée sur la thématique du droit des patients, même si elle tend à s'élargir aux thèmes liés aux parcours du patient, au management de la qualité et de la gestion des risques, à la douleur et à la fin de vie. Toutefois, les RU s'appuient sur leur savoir issu principalement de leur propre expérience ou celle de leurs proches induisant une certaine défiance du fait que, paradoxalement, ce savoir s'appuie faiblement sur des rencontres avec les autres usagers de leur établissement car bénéficiant de peu de lieux et d'occasions d'échanges. Mais qui sont ces usagers ? Surement des patients bénéficiaires de soins car atteints de maladies chroniques voire incurables, des patients-usagers donc ! On peut dès lors se demander ce qui change dans la stratégie de la HAS. Essayons d'y voir clair face à cette confusion des genres : il y a en premier lieu le Malade, terme peu ou pas employé à l'hôpital, celui dont la santé est altérée, éprouvant un malaise et allant consulter son médecin. Le Patient qui est attentiste, donc patient, est celui qui subit les errances, les soins, les attentes, les effets des traitements peut-être en se disant que les soignants savent ce qui est bon pour lui. L'Usager est celui qui utilise régulièrement le système de soins: les soignants sont là pour m'aider, m'accompagner, je suis acteur de ma maladie. Il dispose en effet d'une immatriculation et de droits liés à l'administration, concept du service public. En gros c'est comme le patient avec qui on peut le confondre mais qui lui peut se référer à une charte affichée partout y compris dans chaque chambre basée sur la déontologie, l'éthique: c'est la charte de la personne hospitalisée dans laquelle, rappelons-le, l'information se doit d'être accessible et loyale permettant à la personne hospitalisée de participer aux choix thérapeutiques qui la concernent. Théoriquement, plus de notion de service public mais de parcours de soins à la carte. Cette catégorie concerne chaque individu de l'espèce humaine, sans distinction de sexe défini par la conscience qu'il a d'exister, comme être biologique, moral et social. Enfin, une dernière classe est celle de Client, celui qui paye ce qu'il consomme: du soin, théoriquement selon ses besoins qu'il acquitte selon ses moyens*, notion qui induit en principe respect et attentions. Qu'en est-il au niveau du système de santé où les consultations tarififiées à l'acte ne laissent que peu de temps aux médecins à l'écoute de leurs patients. Espérons que cette stratégie de la HAS améliore le sort des patients-usagers. Du côté de SOS DESMOÏDE, point d'usager mais des personnes malades dont l'association se veut porte-parole de leurs savoirs et de leur expertise mais aussi de leurs souffrances et de leurs besoins afin d'améliorer leur qualité de vie.

DP

* Ordonnances des 4 et 19 octobre 1945 portant sur l'organisation de la Sécurité sociale notamment sur trois principes fondamentaux: l'égalité d'accès aux soins, qualité des soins et solidarité.

LES MOTS DE LA MÉDECINE

Héréditaire, génétique, familiale : c'est quoi la différence?

Une maladie est dite génétique lorsqu'elle est causée par une ou plusieurs anomalies sur un ou plusieurs chromosomes entraînant un défaut de fonctionnement de certaines cellules. Toutes les maladies génétiques ne sont pas héréditaires, c'est-à-dire transmissibles à la descendance, car la mutation en cause n'est pas forcément présente dans les cellules à l'origine des ovocytes et spermatozoïdes, les cellules reproductrices, par lesquelles l'information génétique est transmise. En revanche, toutes les maladies héréditaires sont de fait génétiques! Une maladie familiale est simplement une pathologie qui touche plusieurs membres d'une même famille [héréditaire donc !].

Crowdfunding : une croissance impressionnante !

Le crowdfunding, est un complément de financement. La finance alternative (financement participatif, solidarité embarquée, cagnotte en ligne...) est en plein boom et affiche une progression de plus de 100 % entre 2015 et 2016. C'est ce qui ressort du Baromètre 2017 du crowdfunding rendu public mardi 21 février par l'association professionnelle Financement Participatif France (FPF) et KPMG. En 2015, alors que 297 millions d'euros de fonds étaient collectés par ce biais, en 2016 le montant atteint 629 millions d'euros. Le nombre de financeurs de projets continue également sa progression : ils sont désormais 2,6 millions contre 2,3 millions en 2015. Ce mode de collecte séduit particulièrement un public jeune (près de la moitié des financeurs donateurs a moins de 34 ans). Nous comptons sur les membres de SOS DESMOÏDE pour participer activement et financièrement au Worldtour 2017 à Noirmoutiers les 14 et 15 juillet 2017.

Le Filhebdo 1901 - Lettre d'information d'Associations mode d'emploi - www.ame1901.fr N°619 - 27/02/2017

LA VIE DE L'ASSOCIATION

Vous l'avez remarqué! Le journal a évolué dans sa présentation: Audrey et Olivier ont en effet pris en charge ce chantier important de relecture de nos vecteurs de communication que sont pour l'instant le journal, le site Internet et la page facebook. Ce afin d'harmoniser la ligne de communication.

Cette présentation, inchangée depuis le début, est une étape transitoire préparatrice à sa nouvelle présentation plus de couleurs, de photos, de liens vers des informations intéressantes! Mais SOS Desmoïde le veut aussi écologiquement responsable, c'est pourquoi **nous encourageons vivement chacun de vous à nous renvoyer son adresse e-mail (association.sos-desmoide@laposte.net)** ou en nous écrivant tout simplement à l'association en nous précisant vos nom, prénom et adresse. Aidez-nous à faire avec ce prochain numéro un pas pour la planète, un bond vers la modernité, tout en contenant nos coûts de fonctionnement ! **MERCI** de votre compréhension et de votre collaboration.

Pensez à adhérer

Courriers des malades:

J'ai récemment reçu un diagnostic de fibromatose, et ai trouvé de nombreuses informations intéressantes dans votre brochure; je tenais à vous en remercier.

Ravi de pouvoir vous contacter. Suite à une biopsie réalisée au CH de X j'ai été diagnostiqué d'une TD au bras. Mon médecin m'a conseillé votre association pour mieux connaître ma maladie et entrevoir une éventuelle collaboration.

Bonjour, on vient de me diagnostiquer une tumeur desmoïde dans le thorax. Je suis suivie à l'Institut X pour un cancer du sein. Le comité de médecins a prescrit une surveillance radiologique. Je leur fait totalement confiance mais ils ne m'ont donné aucune information sur la nature ni sur l'évolution de cette tumeur. J'ai 70 ans est-ce un point positif ou négatif ? J'ai déjà trouvé des informations très réconfortantes sur votre site et je vous en remercie.

Manifestations au profit de SOS DESMOÏDE

Journée amicale 2017 en Bretagne:

Isabelle et Gildas Kervarec organisent la 4ème journée amicale en Bretagne le 20 mai 2017 à Guer (56) à partir de 11h. Si vous êtes intéressé et membre de SOS DESMOÏDE, afin d'organiser au mieux cette journée, nous vous demandons de bien vouloir contacter SOS DESMOÏDE avant le 30 avril 2017 afin de recevoir un bulletin de participation et l'adresse du lieu.

Cette journée est l'occasion de se connaître, d'échanger, de créer du lien, en toute simplicité autour d'un repas, et pourquoi pas de garder le contact ensuite. L'après midi pourra être l'occasion d'une ballade sur le site mégalithique des pierres droites de Monteneuf, St Malo de Beignon, ou le lac de Paimpont. Guer se situe à 30min de Rennes, sur la N24, en direction de Lorient, au pied de la forêt de Brocéliande.

Worldtour 2017

Le world tour continue! il se déroulera à Noirmoutier les 14 et 15 juillet 2017. Alors, faites un don ou organisez votre défi sportif sur sosdesmoïdeworldtour.com et vous participerez à la grande aventure de la recherche sur les tumeurs desmoïdes.

Pensez à adhérer

Foire automnale de Chéu

Pour cette 9ème foire automnale de Chéu, importante manifestation locale, SOS DESMOÏDE sera de nouveau présente pour la 8ème année consécutive avec un stand d'information associative. Elle se déroulera le dimanche 24 septembre 2017. Alors, venez nombreux rejoindre Lina Pirouelle, promotrice de cette journée, et Maurice Harriot, le Maire, qui nous accueille généreusement pour participer à cette journée festive et déguster crêpes et boissons.

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 réussissons. **Soutenez-nous et adhérez (20 euros/an) et faites adhérer.** Merci de votre collaboration.

EVOLUTION

Depuis 2016, le télépaiement électronique en ligne (TPE) sur le site de SOS DESMOÏDE est un système simple, souple et sécurisé qui évite l'envoi d'un chèque par voie postale et permet de disposer immédiatement d'un reçu. SOS DESMOÏDE envisage de diversifier son offre de paiement à la mensualisation des dons. L'étalement est une solution simple qui évite de donner une somme importante en fin d'année. 5 euros /mois c'est peu mais 60 euros en fin d'année, ce n'est pas rien. Alors nous vous donnons rendez-vous avant l'été 2017 pour le tester.

L'ASSOCIATION EN BREF

Présidente et vice-présidente: Delphine Lacroix et Audrey Helaine

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: 284

Espace écoute: Dr Guy Ardiét, psychiatre: 06 51 21 53 58 les mardis de 17h à 19h - 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-desmoïde@laposte.net

Site: <http://www.sos-desmoïde.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-desmoïde@laposte.net

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