



« 2020 ... Quelle année ! »

N° 44
Novembre 2020

Sommaire

- p 1 - Edito
- p 2 - Actualités
- p 2 - 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

248 adhérents SOS Desmoïde : on s'améliore !! 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.

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

Edito

2020... Quelle année !

Lorsque nous faisons tinter les flûtes à l'aube du Nouvel An, nous étions bien loin d'imaginer ce qui nous attendait cette année... Alors que nous trinquions à la santé et à la prospérité de nos proches, nous nous projetions déjà dans des moments de convivialité heureux, dans la chaleur humaine, le plaisir des interactions... 2020 restera finalement l'année du « distanciel », un bien vilain mot que nous avons dû adopter, contraints et forcés... La distance nous a dans un premier temps freinés, fait souffrir, paniqués parfois, soulagés de temps en temps, frustrés souvent, mais finalement pour un certain nombre d'entre nous elle a également ouvert de nouveaux champs d'exploration ! Des chaînes de télévision comme Arte ont mis à notre disposition des documentaires captivants, des radios nous ont offert des podcasts passionnants, nous avons renoué des liens parfois distendus avec nos artisans de proximité, nous avons passé des heures à redécouvrir le chant des oiseaux, le bleu d'un ciel immaculé débarrassé des avions, les transformations quotidiennes de nos jardins, et des start-ups nous ont donné accès à des outils de communication initialement maîtrisés par quelques experts seulement pour à nouveau faire tinter nos flûtes, par écran interposé mais tout de même !..., avec ceux qu'on aime. Parce que nous avons besoin les uns des autres, parce que la vie n'a de sens que si on la partage, les relations humaines ont repris le dessus, malgré la distance, et SOS Desmoïde a pu continuer à agir pour soutenir les patients, tisser des liens avec des experts et stimuler la recherche. En effet, les pôles « Accueil » et « Recherche » de l'association ont eu une activité dense cette année !

Les deux piliers de l'accueil ont été maintenus : le premier, le partenariat avec Maladies Rares



Info Services (MRIS), fonctionne toujours avec les appels téléphoniques pris en direct par MRIS et l'équipe SOS Desmoïde qui intervient sur le forum de chat dédié aux tumeurs desmoïdes. Nous avons toutefois décidé d'adapter le dispositif sur le forum : après un an et demi de permanences le samedi matin, nous avons constaté que, même si nos posts sont massivement lus, peu de personnes cherchent à interagir en direct avec nous. Nous avons donc décidé d'assouplir notre fonctionnement : au lieu de bloquer deux heures fixes dans nos agendas pour être prêts à répondre à toute sollicitation sur cette plage horaire, nous avons décidé de, tour à tour, prendre la responsabilité du forum pendant une semaine, et de répondre aux posts des internautes au fil de l'eau. Cette modification nous donnera sans doute plus de

chances de dialoguer en direct avec des personnes en attente de réponses, et nous évitera, à nous bénévoles, de bloquer deux heures fixes qui ne sont pas toujours faciles à concilier avec nos autres obligations. Le second pilier, notre présence sur les réseaux sociaux, a vu son activité et son impact croître encore en cette période particulière. Notre compte facebook est maintenant suivi par plus de 800 personnes ! Jérémy et Joëlle, nos héros du net, animent ce compte de façon dynamique, positive, réactive, et apportent leur aide, via messages privés, à tous les patients ou aidants qui ont besoin d'un échange privilégié. La communauté desmoïde grandit, la solidarité est là, et savoir que nous sommes maintenant 800 à se serrer les coudes fait vraiment chaud au cœur...

Concernant la recherche, nous sommes très fiers d'avoir réussi à attirer de nouveaux chercheurs avec des sujets de recherche innovants, et les échanges avec eux ont commencé à se multiplier cette année. C'est très important pour notre association, et pour l'avenir de la recherche sur les tumeurs desmoïdes, de toujours consolider les liens avec les chercheurs que nous connaissons bien sûr, mais aussi de parvenir à intéresser de nouveaux chercheurs au sujet. Cela permet de renouveler les forces vives et d'amener des idées nouvelles,

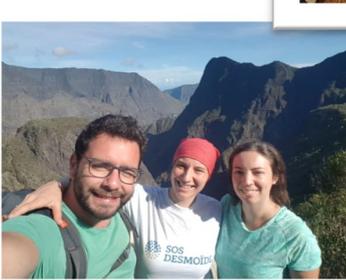
[Votre adhésion est capitale pour faire entendre notre voix](#)

des points de vue différents, et donc des discussions constructives ! Vous découvrirez plus d'informations sur l'appel à projets dans le chapitre dédié du journal. L'autre événement remarquable a été la conférence américaine DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation) qui s'est tenue, comme chaque année, le 3ème week-end de septembre. Jamais autant de spécialistes ne s'étaient réunis pour mettre en commun leurs connaissances, leurs pratiques et leurs recherches sur les tumeurs desmoïdes. Un chapitre de ce journal lui est également dédié.

Par-delà la distance, vous l'aurez compris, il est possible de tisser des liens solides quand une cause noble nous rassemble. Voilà de quoi nous donner du baume au cœur pour la période à venir où le « distanciel » restera de mise... Sachez en tout cas qu'après DTRF, ce sera au tour de SOS Desmoïde d'organiser son événement annuel en ligne : nous reviendrons vers vous avec les modalités pratiques mais sachez que nous sommes impatients de partager avec vous toutes les avancées qui se profilent grâce à votre soutien !
Audrey, Vice-Présidente de SOS Desmoïde

Actualités

Octobre 2020 : Le 1er World Tour a été bouclé en Bretagne à vélo ! Initié en 2014, plus de 40 000 kms ont été parcourus à pied, à vélo, ... à la force des participants. Ainsi les couleurs, le message et l'action de SOS Desmoïde ont été portés un peu partout en France et bien au-delà à travers le monde (Népal, Espagne, Mongolie, Inde, Kirghizistan, La Réunion, Vietnam).



La générosité des sponsors de ces kilomètres a permis de récolter plus de 20 000 euros. BRAVO et MERCI!

Dons & Adhésions - Reçus Fiscaux

Notre application comptable émet des reçus fiscaux différents pour les adhésions et les dons. Par conséquent, si vous faites un paiement unique par chèque pour un don et une adhésion, vous recevrez en retour 2 reçus fiscaux qui sont déductibles de la même façon. Si vous faites un paiement pour plusieurs dons à la fois (ou plusieurs adhésions), vous n'aurez qu'un seul reçu fiscal pour l'ensemble des dons (ou adhésions) car il est lié au paiement. Si vous souhaitez des reçus différents, il faudra faire plusieurs paiements. Les reçus fiscaux sont émis automatiquement par notre application comptable. En cas de problème, merci de bien vouloir nous écrire à l'adresse mail de l'association association.sos-desmoide@laposte.net ou si vous n'avez pas internet par courrier à SOS-DESMOÏDE – 7 rue la Collaserie – 37260 Thilouze. Si vous n'avez pas fourni votre adresse mail alors votre reçu fiscal vous sera envoyé par la poste.

Afin de faciliter nos échanges, pensez à nous transmettre votre adresse mail ou à nous informer en cas de modification ou changement d'adresse postale aux coordonnées mentionnées ci-dessus.

Vous pouvez agir !

Nous avons publié sur notre site un flyer à l'adresse suivante : <https://www.sos-desmoide.asso.fr/page/396623-publications>
N'hésitez pas à imprimer plusieurs exemplaires en recto verso et à le distribuer à vos médecins (oncologues, chirurgiens, ...) pour aider à faire connaître sur la maladie et l'association.

Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

30 janvier 2021 : 22ème assemblée générale de SOS Desmoïde. Compte tenu du contexte, celle-ci se déroulera en 2 temps :

- Dans un premier temps, pour la partie « administrative de l'AG », un système de vote par correspondance sera mis en place pour les adhérents et les documents soumis au vote vous seront communiqués en avance,
- Dans un deuxième temps, notre objectif est de maintenir ce qui fait aussi la richesse de notre AG : des tables rondes, du contenu scientifique, des ateliers, etc. Nous avons contacté une entreprise pour nous aider à organiser cette AG si particulière dans les meilleures conditions pour que vous puissiez y assister mais à distance !

Alors notez bien dans vos agendas la date du **30 janvier 2021**, nous vous tiendrons informés des modalités très prochainement.

[Votre adhésion renforce notre action](#)



Informen les patients et les professionnels de santé

Conférence DTRF

Contexte sanitaire oblige, la conférence américaine DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation) s'est déroulée à distance cette année. Alors qu'on aurait pu penser que l'éloignement limiterait l'intérêt de l'événement, c'est l'inverse qui s'est produit ! La barrière du temps et du coût des transports ayant disparu, le nombre d'experts et de participants a été doublé ! A l'atelier de travail dédié à la recherche, ce sont cent-vingt médecins et scientifiques qui se sont connectés depuis trente pays pour écouter toutes les actualités concernant les modalités de prises en charge et les projets de recherche en cours, et pour poser leurs questions, interagir et générer des collaborations supplémentaires permettant d'accélérer le rythme de la recherche. Chacun a bravé le décalage horaire, parfois en pleine nuit, pour pouvoir participer à ces échanges avec les experts internationaux des tumeurs desmoïdes. Il y a été question de modèle murin (développement de tumeurs desmoïdes sur des souris pour ensuite tester l'efficacité des molécules à l'étude) : malheureusement le confinement a nécessité la fermeture du laboratoire donc les travaux ont pris du retard mais continuent. Plusieurs chercheurs travaillent sur la prédictibilité de l'évolutivité des tumeurs desmoïdes, l'enjeu étant de savoir s'il est pertinent de traiter le patient car sa tumeur est agressive ou s'il est préférable de continuer le « wait & see » (que les américains appellent « watchfull waiting ») car la tumeur va se stabiliser. A ce stade, la piste de la mutation génétique de la tumeur qui signerait son agressivité n'est pas concluante. Quatre présentations ont également été réalisées sur des essais cliniques en cours ou à venir sur quatre médicaments. Le premier est le Nab-Pacitaxel (parfois utilisé pour les cancers du sein métastatiques) en cours d'essai de phase 2. Le second est l'AL102 du laboratoire Ayala Pharmaceuticals en essai de phase 1. Le troisième est le Tegavivint du laboratoire Iterion, en phase 1-2, non randomisé, qui a recruté 19 patients sur les 25 visés. Enfin le quatrième est le Nirogacestat du laboratoire Springworks Therapeutics dont on a déjà parlé l'année dernière et qui fait l'objet de deux essais : l'un sur les adultes en phase 3 (essai appelé « DeFi ») vient de terminer l'inclusion de ses 115 patients de par le monde, et l'autre dédié aux enfants et jeunes adultes de 12 mois à 18 ans en phase 2, qui s'est ouvert aux Etats-Unis, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande et vise à inclure 30 patients. Cette « effervescence » nous promet des résultats intéressants l'année prochaine ! Toujours sur la question de la prise en charge, une technique innovante mais peu répandue géographiquement parlant à ce stade a également été exposée : les ultrasons focalisés de haute intensité (high intensity focused ultrasounds appelés « HIFU »). Il s'agit de chauffer la tumeur à 75-80° en une vingtaine de secondes, sachant que l'inter-



RÉUNION ANNUELLE DES PATIENTS

vention est guidée par IRM. Cette technique a l'avantage d'être non invasive (il n'y a pas de cicatrice car pas d'ouverture de la peau) et répétable plusieurs fois. Elle générerait a priori une réponse immunitaire favorable (pas de preuve scientifique à ce stade). Elle induit cependant un risque de brûlure de la peau et des tissus périphériques de la tumeur. Peu d'études de cette technique ont été réalisées spécifiquement pour les tumeurs desmoïdes. En France, elle est utilisée pour de petites tumeurs prostatiques et pour des fibromes utérins mais elle n'est pas encore proposée pour les tumeurs desmoïdes. Enfin, il a été question de grossesse : chaque grossesse et chaque tumeur sont uniques donc il est essentiel d'en parler avec son médecin, mais la tumeur desmoïde n'est pas en soi une contre-indication à la grossesse. Pour conclure sur cet événement, le programme DTRF a été riche et les intervenants de grande qualité. Les voir ainsi impliqués, malgré la distance et les difficultés posées par la crise sanitaire, est toujours revigorant pour les patients !

Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

Task Force Recherche

La dernière réunion de la task force a eu lieu en juin dernier, en visio (covid oblige), réunissant sept de ses membres actifs (actives, seules des femmes étaient présentes cette fois-ci!) : quatre médecins, une scientifique et deux patientes membres du CA de SOS DESMOÏDE. La période a compliqué les progrès de la task force et le partage de nouvelles informations depuis la dernière réunion en décembre dernier en raison de l'épidémie. Nous avons profité de cette période un peu particulière, plus introspective, pour réfléchir sur le fonctionnement de la task force et son rôle pour continuer à stimuler la recherche sur notre maladie dans un contexte différent. Pour relancer la machine à idées et la stimulation de la communauté médicale et scientifique fortement mobilisée sur la covid, nous avons lancé l'idée d'organiser un workshop (un atelier de travail) en 2021 avec tous les porteurs de projets que nous avons soutenus, que ce soit financièrement par notre appel à projets de recherche, ou institutionnellement à travers des lettres de soutien auprès d'autres partenaires ou des recherches de financements. Cette session de travail d'une journée, qui se tiendra vraisemblablement à distance, nous permettra d'avoir une production associative spécifique à cette rencontre que nous pourrions partager avec vous. Elle nous donnera aussi l'occasion de revenir sur plus de 20 ans de soutien à la recherche grâce à vous tous, adhérents, donateurs, sympathisants, internautes, autant de personnes qui sont de près ou de plus loin

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

touchés par cette maladie et qui aident l'association à continuer ses actions et la communauté

médicale et scientifique pour qu'un jour un traitement efficace soit enfin trouvé pour nous guérir. En réflexion encore au sein de notre CA, l'octroi d'un prix qui pourrait être attribué à l'issue du workshop pour récompenser la meilleure collaboration scientifique aux yeux du CA de SOS DESMOÏDE. Qu'on se le dise !

Appel à projets 2020

SOS Desmoïde a lancé son 4ème appel à projets scientifiques en 2020 en l'ouvrant pour la première fois à d'autres pays francophones ! L'association a reçu 6 propositions de projets qui ont été évaluées par les médecins experts de SOS Desmoïde (à l'exclusion des médecins ayant soumis un projet) ainsi qu'à des membres du Conseil Scientifique d'Intersarc. Le Conseil d'Administration de SOS Desmoïde a décidé de financer 3 projets cliniques et moléculaires :

- **Imagerie radiomique comme marqueur pronostique** des tumeurs desmoïdes (TD). L'objectif de ce projet est

de prédire le diagnostic, l'évolution et la réponse aux traitements, grâce à un algorithme décisionnel.

- **Identification et caractérisation des facteurs de dépendance** pour les TD en utilisant un modèle génétique de *Xenopus tropicalis*. L'objectif est d'exploiter davantage le modèle de Xenope (petite grenouille) pour identifier et/ou caractériser des cibles médicamenteuses prometteuses dans le traitement des tumeurs desmoïdes.
- **Analyse intégrative des altérations épigénétiques** des TD : étude ancillaire de l'essai clinique national, multicentrique, CRYODESMO-1, qui vise à prédire la réponse prolongée à la cryothérapie.

Nous remercions tous les contributeurs de cet appel à projets. Depuis 2015, l'association a financé 8 projets de recherche sur des thématiques différentes pour répondre aux questions que se posent les patients.

Nous avons hâte de vous présenter les projets lauréats lors de l'Assemblée Générale de 2021 !

La vie de l'association

Le 2ème séminaire 2020 de SOS Desmoïde s'est déroulé à Paris le 3 octobre dernier, nous étions masqués !
Les sujets discutés ont porté sur la réunion annuelle des patients de DTRF, Cryodesmo, l'avancement des projets AAP des années passées et l'AAP 2020, avec un focus sur les projets Radiomics et Desmopro (dont nous parlerons plus en détail lors de l'AG le 30 janvier prochain), la task force Recherche et le partenariat avec MRIS, la préparation de la prochaine AG compte tenu du contexte et de ce journal.

L'association en bref

| | | |
|--|---|--|
| <p>Présidente et Vice-présidente : Delphine Lacroix et Audrey Hélaïne</p> <p>Secrétaires généraux : Dr Nadège Corradini oncopédiatre et Pr Jean-Emmanuel Kurtz oncologue</p> <p>Siège social : 75015 Paris</p> <p>Trésorière et Trésorière adjointe : Joëlle Eliot et Anne-Sophie Pingault Adresse adhésions et dons : 7 rue Colasserie 37260 Thilouze</p> | <p>ACCUEIL PATIENTS : Maladies Rares Info Services au 01 56 53 81 36</p> <p>ESPACE ECOUTE : Dr Guy Ardiet, psychiatre : • Permanence téléphonique les mardis au 06 51 21 53 58 • Lecture des mails les mercredis guyardiet@hotmail.com</p> <p>Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre : • 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31</p> | <p>http://www.sos-desmoide.asso.fr</p> <p>facebook twitter</p> <p>Instagram</p> <p>Publication: Le Journal de SOS DESMOÏDE ISSN: 1960-2308</p> <p>Directeur de la publication : Olivier Rigal</p> |
|--|---|--|

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.

