

« Pour JérémY »

N° 46
Février 2022

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

200 adhérents SOS Desmoïde : 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

Jérémy, 38 ans, dont près de 30 ans à lutter contre la maladie. Des épaules de déménageur et une gueule de beau gosse, un regard intense, direct, franc et une gentillesse à toute épreuve.

Tu vas nous manquer beaucoup, terriblement : tes phrases en séminaire associatif qui faisaient souvent mouche et nous faisaient rire ou sourire, ton tempérament enjoué et toujours positif. Et tu avais cette capacité essentielle à simplifier et à proposer des solutions efficaces quand on s'égarait dans des détails sans aboutir.

Ton énergie, ton engagement et ta détermination étaient au service des autres : ta famille bien sûr, ta commune, ton sport favori le basket et aussi de SOS Desmoïde.

A 17 ans, tu as rejoint l'association après un contact avec Marieke et ses parents. Tu t'es engagé rapidement comme bénévole pour faire connaître la maladie et faire avancer la recherche. Tu as notamment contribué de façon très active à la communication via les réseaux sociaux, à l'organisation d'événements tels que l'assemblée générale annuelle et les séminaires médico-scientifiques. Chaque fois que l'on avait besoin de ton aide tu répondais présent. Tu as participé aux marches organisées pour maintenir le lien qui nous unit malgré les terribles difficultés que la maladie t'imposait. Même hospitalisé tu te préoccupais des autres patients et tentais de les aider.

Il y a 2 ans, tu présentais ton parcours en tant que patient lors d'une interview pour le site « we are patients » et tu déclarais que la maladie et ses conséquences t'avaient donné la rage

de vivre et que ta plus belle victoire c'était ta famille : ton fils Victor et ta femme Mélissa.

Par ton investissement auprès de l'association, tu as sauvé des vies, car tu as permis à de nombreuses personnes de vivre mieux avec leur maladie, de réduire leur errance diagnostique (que tu avais connue à l'âge de 9 ans avec des conséquences dramatiques), d'éviter des traitements parfois inadaptés, entre autres. Dans la même interview, tu disais que l'on devait expliquer aux patients qu'ils étaient des super héros et qu'il fallait se battre. Ce n'est pas facile. Tu l'as fait. Et, aussi pour cela, tu es un modèle pour chacun de nous, une source d'inspiration et de motivation, toujours. C'est une autre belle victoire.

Ceux qui te connaissent ont perdu un papa, un frère, un époux, un enfant, un cousin, un ami, ... nous avons perdu un membre essentiel de notre famille associative.

Il y a un sentiment d'injustice très fort. La tristesse l'emporte sur la colère. Pour autant en pensant à toi, en regardant cette photo, on se rappellera que tu étais un Homme, meilleur, un super héros. Et cela doit nous donner aussi la rage de continuer, à ton image.

Merci JérémY.

Les amis desmoïdiens (Marieke, Matthieu, Réjane, Daniel, Françoise, Odile, Laurent, Guy, Georges, Emmanuelle, Sandrine, Audrey, Olivier, Joelle L, Joelle E, Anne-Sophie, Harris, Nicolas, Jean-Emmanuel, Nadège, Christine, Clémentine, Delphine, Luc)

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

Actualités

Le 4 décembre dernier à Paris était organisée une nouvelle **marche pour les maladies rares**. Joëlle et quelques amies ont porté les **couleurs de SOS Desmoïde** au milieu de plusieurs centaines de marcheurs. Cette marche s'est déroulée en même temps que le téléthon 2021. Un grand merci à vous !



La 23ème assemblée générale ordinaire prévue initialement le 29/01/2022 a finalement été reportée au 19 mars pour des raisons sanitaires. Elle portera uniquement sur l'approbation des comptes annuels, le vote du budget, l'élection des membres du CA, le rapport annuel. Nous enverrons prochainement tous les éléments aux adhérents pour leur permettre de voter ou donner procuration pour voter.

Une **visio-conférence à distance sur les avancées médicales et la recherche** aura lieu ultérieurement et vous sera proposée suivant le même format que l'année dernière. La date sera fixée prochainement en fonction des disponibilités des porteurs de projets.

Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

Témoignage de Delphine, patiente et maman d'un beau bébé

« En 2014, j'ai assisté à l'Assemblée générale de l'Association SOS Desmoïde. J'avais alors énormément d'interrogations au sujet de la grossesse étant atteinte d'une tumeur desmoïde. J'ai pu découvrir au fur et à mesure des années qu'il était possible d'avoir un enfant en ayant cette maladie. Mais qu'il était aussi possible que la tumeur grossisse pendant la grossesse et qu'elle régresse après l'accouchement mais sans certitude. Pendant plusieurs années, j'ai recueilli des témoignages de jeunes femmes ayant eu des enfants avec cette maladie. J'étais attentive aux différentes histoires de ces femmes et aux comportements de leur tumeur pendant et après la grossesse. L'évolution imprévisible de ces tumeurs ainsi que les risques potentiels étaient pour moi de réels obstacles pour devenir maman moi aussi.

J'avais eu des réponses :

- oui, je peux être enceinte avec une tumeur desmoïde,
- non, il n'y a pas de cas recensé de décès d'une femme enceinte avec une tumeur desmoïde,
- oui, il est possible de faire une IMG (interruption médicale de grossesse) si la tumeur desmoïde se développe et entraîne un risque pour la mère,
- oui, il est possible que la tumeur évolue mais pas forcément,
- oui, il est possible de recevoir un traitement après l'accouchement si la tumeur évolue davantage,
- non, la localisation de ma

tumeur (dans la jambe) ne gênera pas le développement de l'enfant,

- oui, j'aurai peut-être des séquelles après la grossesse mais sans certitude encore une fois,
- oui, ma tumeur est volumineuse mais elle est stable depuis plusieurs années,
- oui, je suis suivie dans un centre expert qui a les dernières informations sur ma maladie,
- Et ... oui, tout peut bien se passer ☺.

Nous sommes fin 2020. Je viens de franchir le cap. Je suis enceinte avec bonheur mais aussi avec plein d'incertitudes et d'appréhensions. Le petit cœur bat à l'échographie, c'est magique. Les semaines et mois passent, je suis attentive à mon corps, aux douleurs dans ma jambe pour déceler un éventuel changement. Le bébé se développe normalement. Je réalise tous les 3 mois des échographies pour le bébé mais aussi pour ma tumeur. Les mois passent, le bébé grossit et la tumeur semble ne pas évoluer. Je suis ravie. Nous sommes en Août 2021, à quelques jours de l'accouchement. Je me demande comment se passera l'accouchement à la fois pour le bébé, pour moi et l'impact sur la tumeur. Nous sommes le jour J, mon fils sort de mon ventre, il est déposé contre moi. Il est en bonne santé, moi aussi. A cet instant, je m'effondre en larmes de bonheur. Le stress accumulé, lié aux incertitudes d'une grossesse et à l'évolution de la tumeur desmoïde, semble s'envoler à cet instant. Je viens de réaliser mon rêve : donner la vie et devenir maman pour la première fois. »

Delphine, Présidente de l'Association SOS Desmoïde



Apéro / Afterwork en région

« Les contraintes de la crise sanitaire n'ont pas empêché l'association de maintenir une rencontre entre malades, famille de malades... en proposant une formule « afterwork ». Les membres actifs de l'association se sont proposés pour organiser une rencontre dans leur commune de résidence. Facile à organiser, peu onéreux, cette formule permettait la tenue de plusieurs regroupements locaux et simultanés

[Votre adhésion renforce notre action](#)

dans différentes villes, en comité restreint. Huit villes étaient proposées : Lille, Paris, Nancy, Tours, Orléans, Bordeaux, Mauléon, Clermont-Ferrand.

Pour ma part, j'ai organisé une rencontre sur la commune de Mauléon, située dans le nord du département des Deux-Sèvres, aux portes de la Vendée, du Maine-et-Loire et de la Loire Atlantique.

J'ai eu l'honneur d'accueillir « L » à notre domicile avec mon mari. Ce moment de convivialité nous a permis d'échanger sur nos parcours de soin, nos difficultés, nos interrogations, mais aussi sur nos familles, nos projets de vie, et de l'association. Ce fut un agréable moment d'échanges et nous avons décidé de maintenir le contact. Nous nous retrouverons en janvier pour une galette des rois.

Malades, familles de malades de Mauléon et de ses environs, si vous souhaitez nous rejoindre, laissez-nous un message à l'adresse mail suivante : afterworksosdesmoide@gmail.com.

Anne-Sophie

« Atteinte d'une tumeur desmoïde à la cuisse depuis 2017, je suis les informations de l'association « SOS Desmoïde » sur Facebook.

La rencontre « Apéro » proposée près de chez moi fut l'opportunité d'échanger et partager avec une autre patiente atteinte de cette pathologie, de voir comment chacun vit avec cette pathologie, les traitements suivis mais aussi d'en apprendre plus sur les recherches et l'évolution de prise en charge.

C'est aussi le moyen de passer un bon moment avec des personnes qui vivent la même chose que nous et de faire de nouvelles rencontres. »

« L », une patiente

Informez les patients et les professionnels de santé

Soutien de SOS Desmoïde auprès des patients

L'association reçoit de plus en plus de sollicitations de parents de patients pour un soutien psychologique et une aide à l'orientation dans leur parcours. Ces sollicitations passent de plus en plus par les réseaux sociaux. Pour rappel, l'association propose un espace écoute avec contact personnalisé par l'intermédiaire de :

- Dr G. Ardiet, psychiatre : permanence téléphonique les mardis au 06 51 21 53 58 (en moyenne plus de 10 personnes contactent le Dr Ardiet chaque année),
- Dr E. Seigneur, pédopsychiatre : 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31.
- Maladies Rares Info Services qui peut également répondre à un certain nombre d'interrogations et vous orienter au 01 56 53 81 36.

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

Enfin, l'association organise des rencontres amicales régionales pour accompagner les patients et leur famille, créer des contacts locaux facilitant le dialogue, fournir des informations sur la prise en charge, etc.

Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge



Assemblée annuelle de DTRF les 24-25 sept 2021

Cette année encore, la conférence DTRF s'est déroulée en visio les 24, 25 et 26 septembre derniers. Elle a réuni 160 participants d'une trentaine de pays. Le Covid ayant ralenti un certain nombre de travaux, aucun nouveau résultat n'a pu être communiqué cette année.

Les essais DeFi (Nirogacestat) et Alaya (AL102) sont toujours en cours, nous en espérons des nouvelles en 2022. La communauté médicale reste mobilisée et on observe une ouverture croissante vers l'immunologie.

Le fait que certaines personnes ont des tumeurs agressives tandis que d'autres régressent spontanément a toujours été très intrigant pour les patients comme pour les médecins. Cela semble suggérer que l'hôte, le corps du patient, joue un rôle dans l'évolution de la tumeur. Il devient donc primordial d'étudier l'environnement de la tumeur pour tenter de comprendre les mécanismes susceptibles de la faire croître, ou au contraire de l'endiguer.



La recherche avance! Réunion du 15 janvier 2022

Une dizaine de médecins / chercheurs se sont réunis à l'initiative de SOS Desmoïde pour se présenter leurs projets autour des tumeurs desmoïdes et discuter ensemble de l'avancée de la recherche et des perspectives à venir.

Nous vous en dirons plus lors de notre **visio-conférence à distance sur les avancées médicales et la recherche**.

La vie de l'association

Le 2ème séminaire 2021 de SOS Desmoïde s'est déroulé en visio le 16 octobre dernier sur 1/2 journée.

Les sujets discutés ont porté sur :

- Les dernières informations concernant les projets financés par SOS Desmoïde et la taskforce Recherche,
- L'organisation et le contenu de la prochaine AG en 2022,
- Un retour sur l'assemblée annuelle de DTRF (équivalent américain de SOS Desmoïde) les 24-25 sept 2021,
- Des sujets administratifs dont le journal, la cotisation, un nouvel outil pour les visio conférences, ...



L'association en bref

Présidente et Vice-présidente :
Delphine Lacroix et Clémentine Boulet

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

Siège social : 75015 Paris

Trésorière et Trésorière adjointe :
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

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.