

« Patients et acteurs »

N° 48
Mai 2023

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

Nous avons 146 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.

 <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

Notre équilibre hybride

Le « distanciel », le « remote », le « en ligne », nous l'avons tous expérimenté ces 3 dernières années, parfois de bon cœur, souvent contraints et forcés. Il nous a bien rendu service pour cultiver les liens dont la Covid nous privait, mais nous attendions tous le « retour en présentiel », or force est de constater que le présentiel systématique appartient au « monde d'avant ». Nos emplois du temps surchargés et nos budgets contraints (ainsi que notre souci de l'impact environnemental de nos activités) ne laissent que peu d'espace aux déplacements et aux réunions en chair et en os. Asso ou pas, nous avons donc fait face au même défi que toutes les organisations qui comptent des membres dispersés géographiquement : trouver notre équilibre hybride.

Eh bien, sans vouloir fanfaronner, nous avons vraiment le sentiment que ça y est, nous l'avons trouvé !!! Qu'est-ce qui nous permet de l'affirmer ? L'excitation que nous avons ressentie lors des deux derniers événements que nous avons organisés, mais aussi et surtout vos retours, qui ont confirmé la pertinence des formats et de leur animation, et nous ont littéralement galvanisés alors UN GRAND MERCI !

En quoi consiste cet équilibre ? En un mix distanciel/présentiel pour permettre à tous, quel que soit leur état de santé, d'accéder à toutes les connaissances concernant la Recherche et les projets en cours via une conférence en ligne avec des médecins spécialisés, et en offrant en sus à ceux qui ont la possibilité de se déplacer et l'envie de rencontrer des pairs, l'opportunité de faire connaissance, de partager des expériences de vie, des retours sur les traitements établis et en essai, mais aussi un excellent repas (chapeau au cuisinier que les



participants à l'AG reconnaîtront : merci **Luc** pour ce festin encore une fois dé-li-cieux !).

Nous avons senti à l'AG cette année une dynamique boostée par les échanges très riches qui ont pu se déployer plus largement que les années précédentes, les présents ayant presque tous participé à la conférence en ligne de novembre et étant ainsi plus ouverts aux échanges sereins car moins « submergés » par les termes techniques et l'appropriation des présentations médicales pointues. Nous avons également testé cette année la mise en place d'un atelier APA (activité physique adaptée), choisi sur la base des préoccupations de la vie courante remontées par les patients, et cela a été un franc succès : dans la joie et la bonne humeur, chacun a compris qu'il était possible, malgré la tumeur, d'avoir une activité physique qui apporte du bien-être sans le stress d'éventuels effets indésirables (merci **Max** pour l'animation de cet atelier !).

Depuis la création de SOS Desmoïde, nous avons à cœur de nourrir le lien entre les patients, avec les médecins, entre les médecins, en sachant que chacun a des besoins et des possibilités différentes donc l'équation n'est pas simple à résoudre. Nous sommes très heureux de sentir qu'après une période de tâtonnements, nous offrons des formats d'événements qui couvrent un maximum de demandes et renouvellent l'énergie de tous dans la lutte contre les tumeurs desmoïdes. Continuez s'il vous plaît à vous exprimer, soit lorsque nous vous sollicitons via les questionnaires de feedback, soit spontanément via les réseaux sociaux, pour nous aider à ajuster cet équilibre tant que de besoin. C'est la bonne connaissance de vos attentes qui nous permet de vous servir au mieux, de vous représenter au mieux, et donc de donner du sens à notre action bénévole.

Audrey

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

Actualités

24ème Assemblée générale de SOS Desmoïde

Le 28 Janvier 2023 s'est tenue notre 24ème Assemblée Générale à l'Institut Curie à Paris après deux ans d'absence puisque les précédentes Assemblées Générales s'étaient déroulées à huis clos. Cette journée a été l'occasion de retrouver les adhérents de l'Association en présentiel mais aussi de rencontrer de nouveaux arrivants. Le programme de la matinée et de l'après-midi était tourné vers nos adhérents de manière à privilégier les échanges tout au long de ce samedi.



Dans la matinée, une table ronde a été organisée autour de la thématique « parcours de soins et clarification de notions médicales ». Plusieurs personnes de l'amphithéâtre ont pu poser leurs questions. Les sujets autour de la grossesse et du traitement par cryothérapie sont particulièrement ressortis. Plusieurs bénévoles de l'Association (Marieke, Clémentine et Delphine) ont partagé leur témoignage en tant que patiente et Françoise et Christine, médecins et bénévoles ont donné des précisions sur la définition des termes médicaux associés. Ces échanges entre les participants de la table ronde et les adhérents présents dans l'amphithéâtre ont permis de mettre en avant les interrogations soulevées en tant que patient atteint de tumeur desmoïde, d'entendre des témoignages de patients en évoquant son propre vécu, et d'avoir des explications par des médecins sur les termes médicaux : qu'est-ce que la cryothérapie et ses effets secondaires ? Les conditions pour pouvoir y avoir accès ? Est-ce que je peux avoir une seconde grossesse maintenant que j'ai une tumeur desmoïde ?...

Puis, l'après-midi a donné lieu à l'organisation de deux ateliers avec les adhérents présents et volontaires pour y participer : 1 atelier « groupe de parole » animé par une psychologue et 1 atelier « activité physique adaptée » animé par un professionnel de l'APA. Ces ateliers ont rassemblé une dizaine de personnes dans chacun des groupes. Ces formats ont été particulièrement appréciés car ils ont permis aux participants de prendre le temps de faire connais-



sance, d'entendre le vécu de chacun avec des impacts physiques et/ou moraux de la maladie et donc de se sentir moins seul. Nous avons eu de bons retours sur le format de la table ronde et des ateliers de l'après-midi permettant de recentrer le patient au cœur de nos échanges, de les enrichir par le partage d'expériences de patients et par l'intervention de médecins pour partager les dernières connaissances sur la maladie. Encore une fois, cette journée montre toute l'importance des témoignages de patients pour partager les connaissances, faire avancer la recherche et la prise en charge des tumeurs desmoïdes.

Delphine

Congrès SFCO le 11 mai prochain

Nous allons représenter l'Association à Paris, le 11 Mai lors du Congrès SFCO (Société Francophone de Chirurgie Oncologique) en participant à une table ronde rassemblant plusieurs associations de patients.

Desmoid Foundation (Italie) le 30 juin

L'Association sera présente à Milan, le 30 Juin au GLOBAL DESMOID CONSENSUS PAPER organisé par L'association italienne de patients atteints de tumeur desmoïde (Desmoid Foundation).

Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

Pourquoi adhérer à l'association SOS Desmoïde ?

Adhérer c'est :

- devenir membre de l'association et recevoir une invitation pour l'assemblée générale,
- renforcer la représentativité de l'association auprès de nos différents partenaires. Plus on est nombreux, plus on a de poids. C'est très important pour les programmes de recherches, les colloques, ...
- soutenir les bénévoles de l'association dans leur mission,
- c'est un acte de générosité et bénévole c'est se battre ensemble,
- être acteur de sa maladie et non plus spectateur,
- c'est espérer vaincre ensemble la maladie.

Adhérer, faire un don à l'association SOS Desmoïde : quelle est la différence ?

Adhérer c'est payer annuellement son adhésion et de ce fait devenir membre de l'association (cf avantages listés ci-dessus). Faire un don c'est soutenir l'association sans être compté en tant que membre. Vous ne serez donc pas convié à l'assemblée générale. Votre don peut être ponctuel ou régulier.

L'association SOS Desmoïde a besoin de vous que ce soit en tant qu'adhérent ou en tant que donateur.

Quelle est la durée de l'adhésion ?

L'adhésion est valable du 1er janvier au 31 décembre de l'année en cours. Vous serez convié à l'assemblée générale. Que ce soit un don ou une adhésion, vous pouvez déduire 66% du montant de votre impôt dans la limite de 20 % de vos revenus imposables. Vous recevrez un reçu fiscal.

Grâce à vous, à votre adhésion, à vos dons, à vos likes

[Votre adhésion renforce notre action](#)

sur Facebook, Instagram ... l'association SOS Desmoïde vit. Un grand merci pour vos soutiens.

Anne-Sophie, Trésorière adjointe

Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

Votre expérience vécue de la maladie a de la valeur

L'expérience vécue de la maladie par les patients et leurs proches a de la valeur, non seulement pour la communauté médicale qui les prend en charge, mais aussi pour les industriels qui mettent au point de nouvelles thérapies ainsi que pour les autorités de santé qui les évaluent. Lorsqu'une nouvelle thérapie est évaluée, sur le plan de son efficacité, des effets secondaires ou encore de son coût, elle l'est le plus souvent par rapport aux traitements déjà disponibles. Et les patients sont les plus à même d'exprimer ce qui est tolérable pour eux et ce qui fonctionne parmi tout ce qui existe et ce qu'ils ont testé.

L'expérience qu'ont les patients de ces thérapies est de plus en plus examinée par les autorités de santé qui décident de la mise à disposition et du remboursement des traitements. Au-delà, les besoins des patients, leurs attentes et ce qu'ils vivent au quotidien, leur qualité de vie avec la maladie et son fardeau rentrent en considération dans les décisions des autorités de santé. Nous avons donc, en tant que patients ou accompagnants de patients, une écoute de la part de nos institutions sur nos parcours et nos besoins qu'il est important de faire valoir. Depuis quelques années, la Haute Autorité de Santé propose en effet aux associations et groupes de patients et d'usagers de contribuer aux évaluations des médicaments et dispositifs médicaux, aussi bien pour leur efficacité que leur remboursement.

C'est dans ce cadre que notre association, SOS DESMOÏDE, vous a proposé début avril de contribuer à une enquête en ligne anonyme visant à recueillir l'impact de la maladie sur votre état de santé physique et psychologique et sur plusieurs dimensions de votre vie quotidienne, que vous soyez patient ou proche de patient. Nous vous avons aussi interrogé pour recueillir votre avis sur l'efficacité des traitements dont vous avez bénéficié, en particulier la cryothérapie. En effet, un laboratoire qui développe les sondes de cryothérapie va déposer un dossier auprès de la Haute Autorité de Santé afin qu'elle en évalue l'efficacité et les effets indésirables et qu'elle statue sur sa mise à disposition des patients et son remboursement par l'assurance maladie. Au-delà des données que va fournir le laboratoire, principalement issues d'essais thérapeutiques, la Haute Autorité de Santé a publié une demande d'avis auprès des associations de patients. Nous avons décidé d'y répondre. Il est important selon nous que les associations, en tant que représentantes des patients, contribuent au processus du développement de nouvelles thérapies, et cette contribution est une opportunité de relayer votre avis. **C'est pour cette raison que nous avons éminemment besoin de vos adhésions qui renforcent notre légitimité auprès des autorités de santé en tant que représentants d'usagers.**

L'enquête a été relayée sur notre site internet, par mailing auprès des adhérents qui nous soutien-

nent ainsi que sur les réseaux sociaux. Vous avez été très nombreux et très rapides à nous communiquer votre expérience et nous vous en remercions. 166 patients et 57 proches de patients ont répondu à cette enquête qui va permettre à la Haute Autorité de Santé de comprendre l'impact de la tumeur desmoïde sur votre vie. Ces données vont alimenter les travaux de la Haute Autorité de santé pour évaluer l'efficacité de la cryothérapie et son remboursement. Au-delà, ces données sont extrêmement utiles pour nous, pour vous apporter du soutien et adapter nos actions ainsi que les sujets que nous vous proposons lors de nos assemblées générales. Ils intéressent aussi les médecins pour mieux comprendre ce qui vous affecte le plus et ainsi mieux adapter les prises en charge. Nous organiserons une restitution des résultats pour partager le plus largement possible les enseignements de cette enquête.

Encore merci pour votre implication.

Marieke

Informer les patients et les professionnels de santé

Veille bibliographique sur les tumeurs desmoïdes.

Pour quoi faire ? Pour être au courant des avancées biologiques, diagnostiques et thérapeutiques concernant les tumeurs desmoïdes (TD) et pouvoir mieux répondre aux questions que nous posent les patients, étudiants, médecins, biologistes et chercheurs.

Comment ? En interrogeant très régulièrement la base de références internationale et gratuite en ligne PUBMEDTM ainsi que la base ClinicalTrials.gov enregistrent toutes les études prospectives (55 études concernant les TD y sont décrites à ce jour). Les références pertinentes et leurs attributs (titre, résumés, mots-clés du MESH, etc...) sont sauveés au moyen du logiciel ENDNOTETM ainsi que les articles complets correspondants en format pdf lorsqu'ils sont accessibles.



Des tableaux de synthèse sont ensuite construits puis réactualisés à la demande et par thème. Par exemple TD et IRM, TD et cryothérapie, TD et Nirogacestat, etc...

Résultats à ce jour :

- 3995 références concernant les TD sont stockées ainsi que 2244 articles complets.
- A ce jour une vingtaine de tableaux de synthèse ont été réalisés spontanément ou à la demande sur des thèmes divers : diagnostic, pédiatrie, siège, imagerie, traitements, pronostic, cas cliniques, etc.

Françoise

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



ATTENTION ... *Echauffez-vous avant l'été pour notre événement multisport à venir partout en France.*
On vous en dira plus très rapidement !

La vie de l'association

Le 1er séminaire 2023 de SOS Desmoïde s'est déroulé en présentiel le samedi 1er avril sur Paris.

Les sujets travaillés pendant cette journée étaient les suivants :

- Partage des actualités sur la recherche,
- Participation à venir aux prochains congrès,
- Point Administratif (fonctionnement, élection des membres du bureau),
- Mise à jour de la brochure de l'Association,
- Préparation du prochain journal,
- Point fonctionnement du groupe asso.

L'association en bref

<p>Présidente et Vice-présidente : Delphine Lacroix et Clémentine Boulet</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</p> <p>Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre : • 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31</p>	<p>http://www.sos-Desmoïde.asso.fr</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="background-color: #34495E; color: white; padding: 5px; border-radius: 5px;">facebook</div> <div style="background-color: #000080; color: white; padding: 5px; border-radius: 5px;">twitter </div> </div> <div style="background-color: #E91E63; color: white; padding: 5px; border-radius: 5px; text-align: center; margin: 5px 0;">Instagram </div> <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.

