

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE ANNUELLE DU 26 JANVIER 2019

La 20e assemblée générale ordinaire s'est déroulée le 26 janvier 2019 à l'Institut Curie à Paris de 9h15 à 13h30, elle a été suivie par deux ateliers : "Temps de parole" et "Contribuer à la vie de l'asso" de 15h à 16h30. Cette assemblée a réuni 78 personnes dont 74 adhérents parmi lesquels 7 médecins. Une feuille d'émargement a été dressée à l'entrée. 79 personnes adhérentes se sont excusées et ont transmis leurs pouvoirs. 70,83 % des membres étaient présents ou représentés. L'assemblée générale a pu valablement délibérer conformément à l'article 12 des statuts.

Déroulement de la matinée animée par Emmanuelle Taugourdeau (9h15-13h30)

Discours d'ouverture par Delphine Lacroix et Audrey Hélaine Présidente et Vice-Présidente de SOS DESMOÏDE

Bonjour à tous,

Nous sommes ravies de vous accueillir pour cette assemblée générale toute particulière pour nous puisqu'il s'agit des 20 ans de SOS Desmoïde ! Comme chaque année, elle se tient sous le haut patronage du Professeur Thierry Philip, Président de l'Institut Curie, qui nous accueille dans ses locaux : il n'a pas pu se joindre à nous aujourd'hui mais nous le remercions du fond du cœur.

20 ans... Oui, 20 ans déjà que Marieke et son médecin, le Dr Laurent Mignot ont décidé de s'associer pour donner naissance à SOS Desmoïde et à un espoir immense pour les patients atteints par notre maladie. Que d'efforts, que de moments en famille sacrifiés, que de temps passé à nouer des contacts, à faire connaître la maladie, à répondre aux patients, à tenter de motiver des médecins à s'intéresser au sujet, que de nuits blanches à organiser des séminaires, et des assemblées générales comme celle d'aujourd'hui. Marieke et Laurent, au nom de tous les patients présents aujourd'hui et de ceux qui n'ont pu se joindre à nous, et au nom de leurs proches, nous vous disons MERCI. Le chemin parcouru est juste phénoménal. Vous le verrez tout-à-l'heure au travers de notre table ronde patients, l'écart que l'on constate entre le parcours des malades comme Marieke ou Jérémie qui ont été diagnostiqués il y a un peu plus de 20 ans, et celui de patientes comme nous deux, diagnostiquées il y a un peu plus de 10 ans, est immense, et sans la ténacité de Marieke et de sa famille, nous n'en serions pas là. Malgré cela, la tumeur desmoïde a cela de spécial qu'elle se manifeste différemment chez chaque patient : une toute petite boule peut générer des douleurs terribles, tandis qu'une énorme masse peut être quasi-indolore. Par conséquent, beaucoup de patients, même s'ils ont bénéficié du wait & see, peuvent être amenés à suivre des traitements pénibles et à passer par des périodes très dures. Nous vous proposons d'échanger là-dessus tout-à-l'heure tous ensemble.

Après 20 ans, SOS Desmoïde est bien connue des médecins des réseaux de prise en charge. Nous participons activement à l'intergroupe appelé Intersarc qui est labellisé par l'Institut National du Cancer et travaille spécifiquement sur les sarcomes, les tumeurs desmoïdes et les tumeurs des tissus mous. Nous

avons d'ailleurs été sollicités tout récemment pour les soutenir dans le renouvellement de leur labellisation, nous participons à toutes leurs réunions et faisons partie de leur Conseil médico-scientifique.

SOS Desmoïde a également la chance d'avoir des médecins fidèles acquis à sa cause et qui se réunissent en taskforce plusieurs fois par an (5 fois en 2018) sous la houlette de notre groupe Recherche constitué de Marieke, Delphine et Clémentine. L'objectif de cette taskforce est de construire une stratégie de recherche avec une feuille de route à 2 – 3 ans, sur laquelle s'appuieront les travaux de la taskforce elle-même mais également nos appels à projets et nos enquêtes patients. Nous en profitons pour remercier chaleureusement ces médecins qui prennent sur leur temps personnel pour mettre en commun leurs connaissances, construire une base reflétant l'état de l'art sur la maladie, et structurer toutes les initiatives de recherche pour que les choses avancent le plus efficacement possible.

Au niveau français comme vous le voyez, pour une maladie rare, nous sommes bien identifiés et bénéficions d'une bonne visibilité vis-à-vis des médecins. Nous souhaitons que cela soit également le cas au niveau international donc nous nouons ou renouons des liens avec des associations étrangères. Audrey vous en parlera tout-à-l'heure.

Toutes ces actions visent à faire avancer la recherche et améliorer la prise en charge des patients atteints de tumeurs desmoïdes. Cet engagement porte ses fruits depuis 20 ans et nous sommes attachés à continuer car nous savons que chacun de nous, au fond de lui, même si nous savons que cela prendra du temps, a l'espoir de guérir un jour de cette maladie.

Avant d'en arriver là, SOS Desmoïde a également vocation à rompre l'isolement des patients pour tenter de rendre leur quotidien un peu plus supportable, voire agréable. Sur ce plan-là, il ne faut pas se le cacher, nous rencontrons des difficultés. Depuis des années, nous organisons, toujours avec l'aide de personnes qui sont parmi vous, des journées amicales en région, pour tenter de nous rapprocher des patients qui ont des difficultés à se déplacer et à venir à l'AG notamment. Nous passons toujours de bons moments mais le fait est que, même si les patients semblent demandeurs de moments de convivialité, ils ne se déplacent pas, ou alors en nombre extrêmement restreint, pour ces journées. Nous nous sommes donc remis en question et, même si nous continuerons d'encourager l'organisation d'événements conviviaux car nous ne souhaitons pas en priver le petit nombre qui souhaite y participer, nous avons décidé d'investir plus de temps et d'énergie dans les réseaux sociaux et dans le « lien sur le web » au travers du forum « Tumeur desmoïde » de Maladies Rares Info Services. Pour vous dire la vérité, nous ne sommes pas particulièrement branchées réseaux sociaux toutes les deux au départ, mais heureusement Jérémy, et notre dernière recrue Joëlle, sont de vrais as en la matière ! Si vous-mêmes vous vous connectez de temps en temps, vous avez sans doute remarqué qu'il y a eu de l'animation ces derniers temps autour de SOS Desmoïde ! Notamment un calendrier de l'Avent de l'association, qui nous rappelait chaque jour à votre bon souvenir avec une petite photo sympa. Nous espérons que ce canal nous permettra de mieux nous faire connaître auprès des patients en général, de vous aussi, en vous montrant un peu plus régulièrement ce que nous faisons pour faire avancer notre cause, mais aussi et surtout auprès de vos proches. Cette stratégie ne peut fonctionner que si chacun joue le jeu, en se créant un compte s'il n'en a pas et en s'abonnant à la page de SOS Desmoïde puis en la recommandant à ses connaissances. Nous n'avons pas l'ambition de créer un « buzz » comme on dit, mais au moins de faire parler de nous, de montrer que nous sommes une association dynamique, et ainsi de donner envie à tous des nous soutenir.

Sur ce dernier point enfin, nous voulons partager un état de fait avec vous, et vous lancer deux appels. 2019 a été une année très éprouvante pour notre association. Certains de nos membres fondateurs ont dû faire face à des complications de santé terribles, ce qui nous a tous profondément affectés, et a bien sûr affecté le fonctionnement de l'association, même s'ils font preuve d'une force absolument admirable, et d'une volonté de continuer à participer qui nous sidère littéralement, nous qui avons la chance de bien nous porter pour l'instant. En ce qui nous concerne, nous, les bien-portants, nous avons une vie très remplie avec un travail très prenant, des enfants pour qui nous devons être présents, mais aussi des parents que nous devons prendre en charge. Faire rentrer tout cela, plus l'association, dans une journée de 24h est un vrai défi, et nous ne vous cachons pas que, même si la motivation est là, l'épuisement lui aussi est souvent au rendez-vous. Le 1^{er} appel que nous vous lançons s'adresse donc à votre indulgence et à votre bienveillance. Il est vrai que tout n'est pas parfait dans l'association et dans ce que nous faisons, mais nous faisons de notre mieux avec toute l'énergie et la bonne volonté que nous pouvons y consacrer. En effet, il y a des fautes d'orthographe sur notre site et certaines choses gagneraient sans doute à être réorganisées, en effet nous n'envoyons pas nos newsletters de manière régulière, en effet nous ne répondons pas à tous les mails dans un temps record, mais soyez sûrs qu'il n'y a là aucune mauvaise

volonté ou négligence, nous faisons sincèrement tout ce que nous pouvons et avons besoin de vos encouragements. Notre 2^{ème} appel, nous le lançons à votre créativité et votre force de travail. Nous ne demandons qu'à accueillir de nouveaux membres, c'est sûr, mais trop souvent cela se résume à une conversation où on nous dit « il faudrait faire ceci ou changer cela » et, comme vous l'avez sans doute compris, il nous est bien difficile de prendre des commandes supplémentaires. Par contre, nous serions ravis que vous nous proposiez des choses et les meniez à bien. Si je reprends l'exemple des fautes d'orthographe dans le site, nous avons franchi une 1^{ère} étape sur le 2^{ème} semestre 2018 en changeant l'hébergement afin d'avoir nous-mêmes la main sur notre site. Si vous copiez-collez une page de notre site, corrigez les fautes, voire améliorez quelques tournures, et nous renvoyez le document par mail, nous nous ferons un plaisir de faire la mise en ligne ! De la même façon si vous pensez que des rubriques manquent, on nous a parlé par exemple d'une page qui pourrait être dédiée aux parents d'enfants malades car leur parcours est un peu spécifique, n'hésitez pas. Envoyez-nous vos documents, que nous relirons attentivement et pour lesquels nous échangerons sans doute avec vous, puis nous mettrons en ligne. Nous sommes preneurs de tout ce qui peut nous faire progresser, nous ne parvenons juste plus à ajouter de la charge de travail supplémentaire.

Pour conclure, nous mettons tout notre cœur à l'ouvrage pour faire avancer notre cause, et votre présence aujourd'hui est un véritable moteur pour nous car elle nous permet de réaliser que tous nos efforts peuvent aider de « vrais gens ». MERCI d'être avec nous aujourd'hui, MERCI de nous soutenir, depuis 20 ans pour certains d'entre vous, et nous espérons du fond du cœur que vous resterez à nos côtés jusqu'à ce que nous vainquions la maladie. Notre force c'est vous, et nous espérons qu'avec ce que vous allez voir aujourd'hui, vous aussi repartirez un peu plus fort. Très bonne assemblée générale à tous !

Partie 1- Etat des connaissances et actualités sur les tumeurs desmoïdes

Généralités sur les tumeurs desmoïdes et approche « Cryodesmo » par Jean-Emmanuel KURTZ et Nadège CORRADINI Secrétaires généraux de SOS Desmoïde.

La tumeur desmoïde est aussi appelée fibromatose agressive. C'est une prolifération clonale c'est-à-dire que cela vient d'une seule cellule malade qui se reproduit.

La tumeur desmoïde est ubiquitaire c'est-à-dire peut être localisée partout dans le corps (le tronc, les membres inférieurs et supérieurs...) aussi bien chez les adultes que chez les enfants.

Elle peut être méésentérique, dans ce cas elle est la plupart du temps associée à une polypose adénomateuse familiale.

La tumeur induit la morbidité, c'est-à-dire ça fait mal, ça gêne, on a un handicap, et malheureusement, mais rarement, la mortalité. La tumeur desmoïde n'a aucun pouvoir métastatique.

On découvre une tumeur desmoïde lorsqu'on la cherche comme dans le cas de la polypose familiale, on en découvre dans le cadre d'un examen quelconque ou le patient sent une masse dans son corps. Il faut différencier les tumeurs desmoïdes dans le cadre d'une polypose familiale et celles dites sporadiques. La tumeur desmoïde a une évolution imprévisible, ce qui est une difficulté pour les médecins à donner des informations précises aux patients. Actuellement les médecins ne peuvent pas dire que l'on peut guérir des tumeurs desmoïdes. Ils ne connaissent pas l'évolution de cette tumeur, ils peuvent simplement donner des informations sur le développement de la tumeur : elle stagne, elle ne fait pas mal... Cette évolution peut être marquée par des phases de croissance.

L'étude « Altitude » dirigée par le docteur Penel a pour but de déterminer ce qui fait que la maladie évolue.

La tumeur desmoïde fait partie du spectre des fibromatoses, elles peuvent être superficielles ou profondes. Ceci-dit, ce qui différencie les tumeurs desmoïdes des fibromatoses superficielles c'est que les tumeurs desmoïdes contiennent beaucoup de bêta caténine, c'est une protéine.

Il faut bien différencier les mutations constitutionnelles ou germinales que l'on a partout, c'est un héritage que le patient a dans toutes ses cellules. C'est transmissible à la descendance.

Les mutations somatiques, elles, sont là où il y a la tumeur par exemple dans l'épaule, dans l'abdomen... La tumeur n'est donc pas dans ce cas héréditaire.

Explication du rôle de la bêta-caténine, du protéasome. De la mutation du gene APC.

Point sur Cryodesmo 1 :

C'est la cryothérapie pour les tumeurs desmoïdes. 50 malades ont été intégrés à l'étude. La cryothérapie vient après les traitements « wait and see » et les traitements médicaux. Pour le moment il n'y a pas de retour précis.

L'idée est de congeler les tumeurs en plantant des aiguilles qui font du froid. Les patients sont sous anesthésie générale et sous IRM pour pouvoir suivre la progression de la « congélation ». Des sondes sont enfoncées dans la tumeur tous les cm. Un gaz, de l'argon, est injecté. La température de la tumeur descend à -40°C . Les cellules ne survivent pas puisqu'elles contiennent de l'eau.

Cryodesmo 2 :

C'est recruter 150 patients. En première intention le « wait and see » pour déterminer si la tumeur progresse ou pas. Si elle progresse tirage au sort : soit en première intention c'est un traitement médical soit une cryothérapie. Quel que soit le groupe du patient, si le traitement ne fonctionne pas le patient pourra profiter de l'autre traitement.

Le but est de savoir si avoir une cryothérapie en première intention évite les rechutes et idéalement permet la disparition de la tumeur desmoïde.

Pour cette étude, les patients seront suivis dans les centres de références. Ils se déplaceront uniquement sur Strasbourg pour la cryothérapie.

Le coût de cette étude est de 800000 €.

Avancée des projets : Impact psychologique de la maladie et Qualité de vie des enfants (appel à projets 2017) (Interventions Cécile FLAHAULT et Daniel ORBACH), animé par Marieke PODEVIN et Clémentine BOULET

Nous avons présenté les résultats préliminaires d'une étude qualitative ayant pour objectif de mettre en lumière les représentations de la maladie et l'expérience subjective des patients atteints de tumeurs desmoïdes.

Actuellement, 18 patients âgés de 27 à 65 ans (médiane 43) se sont portés volontaires pour participer. Les résultats préliminaires concernent 9 entretiens dont 3 réalisés en présentiel et 6 par téléphone. Ces entretiens sont réalisés par deux chercheurs et durent de 30 minutes à une heure, ils sont enregistrés puis retranscrits et analysés selon une méthode inductive d'analyse thématique.

Quatre thèmes majeurs et leurs sous thèmes ont émergé :

1. **Le vécu de la maladie :**

Vécu émotionnel : inquiétudes, absence de visibilité sur l'évolution de la maladie, pronostic, efficacité des prises en charge. Emotions négatives : découragement, pessimisme par rapport à l'évolution de la maladie, déprime/sensation de vide, notamment quand la maladie va mieux.

Vécu Physique : description de la tumeur, répercussions notamment sur la sexualité.

2. **Vécu des traitements :**

Vécu physique des traitements : Chirurgie et ses stigmates, effets secondaires

Vécu émotionnel du traitement : peur, découragement, perte d'une partie de soi, soulagement et optimisme face à certains traitements

3. **Vécu du parcours de soins :**

Décision médicale peu éclairée car peu de spécialistes et manque d'orientation vers des sources spécialisées (asso et médecin) et découverte de réseaux seulement si le malade en est à l'initiative (recherche sur Internet par ex)

Tension permanente lors des examens de suivi, appréhension et pessimisme

Paradoxe émotionnel à l'annonce de résultats positifs aux examens de suivi : effondrement émotionnel

Inégalités territoriales dans la qualité du dépistage et du suivi

4. **Vécu social :**

Proches : ressources pour faire face, changement du rôle/identité dans la famille

Professionnels de santé : nécessité d'être suivi par des médecins spécialisés rassurants, car trop de praticiens ne connaissant pas la maladie

Activités professionnelles : absence d'aménagement de temps pour pouvoir suivre les rdv médicaux fréquents. Banalisation de la maladie par les autres, maladie invisible

Conclusion :

Accent mis sur les écueils et obstacles: individuels (psychologiques notamment), médicaux et sociaux et l'importance des médecins spécialistes, ainsi que la nécessité de plus de reconnaissance comme le décrit la littérature. Les patients soulignent le rôle des proches familiaux comme souteneurs alors que la littérature soulignait les conflits.

Cette étude apporte des pistes claires d'amélioration nécessaires de la prise en charge.

Perspectives : finir l'analyse thématique des 18 entretiens pour publication

La Douleur : Christian Le Marec (CLM), anesthésiste et algologue interventionnel, Hôpital américain de Neuilly, animé par Joëlle LEMOINE (JLM)

Joëlle Lemoine : Bonjour, docteur Le Marec. Vous êtes algologue, c'est-à-dire que vous vous intéressez aux causes et au traitement de la douleur. Je vous ai demandé d'intervenir pour partager avec la salle le vécu de mon parcours de soins à Gustave Roussy.

Dr Christian Le Marec : Bonjour Joëlle. Je vous remercie de votre invitation.

Vous rappelez-vous comment vous avez été orientée vers le centre de la douleur et vers ma consultation ?

Joëlle Lemoine : J'ai été orientée en consultation d'analgésie par mon oncologue référente plus d'un an après le début de ma prise en charge à l'Institut Gustave Roussy (IGR), et donc, après un an et demi de douleurs ressenties. J'avais tenté plusieurs traitements anti douleur avec l'oncologue, mais sans résultat. Je dois préciser que j'étais réticente à prendre certains médicaments "forts", tel le Tramadol ou certains opiacés.

Dr Christian Le Marec : Je constate, comme vous, que l'accès au spécialiste de la douleur est beaucoup trop difficile et souvent trop tardif, ce qui constitue toujours une perte de chance. Quant à votre réticence à prendre des opiacés, elle est tout à fait légitime car ce ne sont pas des médicaments de première intention.

Vous rappelez-vous de la première consultation ?

Joëlle Lemoine : Lors de cette première consultation vous, vous m'avez abondamment expliqué le fonctionnement de la douleur, présenté les différentes formes de douleurs et les diverses pistes de traitement, y compris les thérapies douces comme la sophrologie et la kinésithérapie.

A l'époque, je culpabilisais à l'idée de prendre la place de quelqu'un d'autre atteint d'un cancer plus grave ; je culpabilisais aussi de me plaindre car ma douleur était supportable. Grâce à la feuille de schéma

corporel, j'ai réalisé que le territoire douloureux était assez large : hemithorax droit + bras droit, et que ma demande était légitime.

A l'issue de ce premier rendez-vous, j'avais compris la nécessité de traiter la douleur, l'intérêt d'une prise en charge en algologie parallèle à celle de l'oncologue avec un suivi régulier.

Dr Christian Le Marec : Vous avez raison de souligner que cette première consultation est essentielle. De l'interrogatoire, de l'examen clinique vont ressortir les critères diagnostics des différents types de douleurs dont les traitements sont très différents.

Les douleurs liées à la tumeur desmoïde sont de deux types : nociceptif et neuropathique. D'autre part, ce sont des douleurs chroniques – les vôtres étaient présentes depuis 18 mois - qui entraînent des phénomènes dits de sensibilisation sur les voies de la douleur. S'il est alors indispensable de traiter la douleur chronique, il est tout aussi indispensable de traiter ses retentissements potentiels de type anxiété, stress et parfois dépression.

La prise en charge de l'algologue complète donc celle de l'oncologue.

Comment s'est passé la suite, Joëlle ?

Joëlle Lemoine : Ma seconde consultation a eu lieu deux mois plus tard.

Selon vos recommandations, j'avais commencé à gérer mon traitement seule en écoutant mon corps, en repérant les signes annonciateurs de la douleur et en évaluant le niveau de douleur. C'est l'idée que vous m'aviez suggérée d'arriver à une part d'autonomie de traitement.

A ce stade, la douleur neuropathique était totalement contrôlée, grâce à l'augmentation des doses de Lyrica jusqu'au dosage qui me convient, mais les douleurs nociceptives persistaient. Nous avons donc ajusté le traitement et essayé de nouvelles molécules.

Vous m'avez alors orienté vers la consultation de sophrologie et incité à poursuivre les séances de kinésithérapie pour garder la mobilité de l'épaule droite et diminuer les contractures musculaires.

Dr Christian Le Marec : C'est bien cela : la première consultation explique les causes et les types de douleur et propose les bases du traitement antalgique. La patiente prend alors de l'autonomie pour évaluer son traitement médicamenteux ; elle peut alors débiter les traitements non médicamenteux, notamment la kinésithérapie qui, dans votre cas, est essentielle pour garder la fonction et la mobilité et provoquer également un certain degré de reconstruction corporelle.

Comment s'est passé la suite Joëlle ?

Joëlle Lemoine : Lors des consultations suivantes, nous avons fait le bilan de mes premières séances de sophrologie, constatant surtout que je ne suis pas motivée pour continuer. Cela ne me correspond pas : j'ai du mal à lâcher prise et je n'arrive pas à faire les exercices seules chez moi.

Aux séances de kinésithérapie s'ajoutent alors des séances à visée antalgique, qui donnent de bons résultats. Malheureusement, les douleurs nociceptives, elles, persistent. L'acupuncture auriculaire est testée, sans résultats déterminants. De même que la radiothérapie à visée antalgique qui n'aura aucun effet.

Le recours à l'hypnose reste aujourd'hui à l'état de projet.

Dr Christian Le Marec : Face à cette douleur chronique, les consultations de suivi sont indispensables pour :

- adapter les traitements médicamenteux : le moins de médicaments possible, avec la meilleure efficacité possible ;
- gérer les effets secondaires s'ils surviennent et trouver des alternatives ;
- ne rien lâcher en ce qui concerne la kinésithérapie qui doit être réalisée à visée antalgique ;
- rechercher des techniques de traitement non médicamenteux ;
- avoir une approche d'aide plus globale, comme la reconnaissance officielle du retentissement de cette douleur sur la vie quotidienne et sur le travail, comme la reconnaissance du statut de personne handicapée.

Et actuellement Joëlle ?

Joëlle Lemoine : Depuis votre départ de l'IGR, je n'ai revu personne au centre de traitement de la douleur. Mon prochain rendez-vous est fixé pour mars. Je prends toujours du Lyrica matin et soir et j'ai diminué le

Doliprane (à cause des médecins belges qui ont rédigés une tribune pour mettre en garde sur le surdosage et les effets secondaires !).

Dr Christian Le Marec : A titre personnel, la poursuite de votre prise en charge est nécessaire.

Plus généralement, en France, il n'y a pas actuellement de nouveau Plan Douleur et même, les fonds alloués à la prise en charge de la douleur baissent chaque année. Enfin, la démographie médicale doit nous inquiéter.

Mais de nombreuses possibilités de prise en charge existent encore, et il faut donc, à titre personnel déjà, ne rien lâcher.

Partie 2 – Perspectives de recherche et bilan de l'action associative

Table ronde patients : Parcours sur le long terme avec une tumeur desmoïde

20 ans après la création de SOS Desmoïde nous avons souhaité proposer de partager l'histoire de six patients de l'association : Joëlle, Anne-Sophie, Marieke accompagnée de son oncologue Docteur Lemaignan, Jeremy, Audrey et Delphine.

Des histoires uniques, plus ou moins longues, à des époques différentes, des prises en charge différentes.

Après être revenu rapidement sur leur histoire personnelle avec la maladie, nous avons soulevé pour chacun une problématique :

- * pour Audrey le problème du "wait and see" et de sa durée.
- * pour Delphine l'interrogation sur les causes mécaniques du développement de la tumeur desmoïde et le devenir de ses problèmes de hanche si une opération est nécessaire.
- * pour Jérémy le questionnement sur comment peser les bénéfices et les risques des traitements pour les tumeurs desmoïdes, faut-il s'interdire malgré les douleurs et le handicap de subir en répétition tous les traitements dont l'efficacité n'est pas garantie ?
- * pour Marieke la question de comment assurer le suivi après les essais en cryothérapie alors que par exemple l'oncologue n'est pas en mesure de lire l'IRM pour juger de l'effet des traitements et du handicap ? La problématique de la communication entre les différents centres est soulevée.
- * pour Anne-Sophie la question de savoir quelle décision prendre pour une intervention sur la vésicule biliaire et la pose d'un implant dentaire.

En conclusion quatre grands sujets ressortent :

- * le wait and see jusqu'à quand, quand prendre la décision d'agir ?
- * Pour les traitements médicamenteux, comment le patient peut arbitrer entre les différents traitements ou choisir de ne rien faire ? Comment apprécier le bénéfice / risque des différents traitements à court et à long terme ?
- * Comment articuler le suivi des malades entre le centre d'essai et le centre dans lequel le suivi à long terme du patient est réalisé ?
- * Certaines prises en charge impliquent des séquelles fonctionnelles, handicaps, comment l'intégrer dans la prise en charge ?

Toutes ces questions restent sans réponse et sont des pistes de travail pour l'association.

SOS Desmoïde à l'international

Vous êtes nombreux à nous poser des questions sur l'actualité des tumeurs desmoïdes à l'international. Il a été difficile pour nous de rester actifs sur ce plan ces dernières années faute de temps, mais cette année nous avons décidé de réinvestir la scène internationale. Cela a commencé par notre intégration dans un groupe de discussion Whatsapp entre des patients actifs dans plusieurs pays, notamment l'Allemagne, les Pays-Bas, l'Italie, sachant qu'une des italiennes du groupe vit à Hong-Kong. Et la 1^{ère} étape majeure de

cette démarche est notre participation à la conférence SPAEN qui se tiendra à Athènes du 1^{er} au 3 février. L'enjeu pour nous est de plusieurs natures :

- Partager nos connaissances à un niveau encore plus large, européen mais même au-delà puisque des participants viendront des Etats Unis
- Collecter des informations sur les prises en charge à l'étranger et sur les essais en cours dans les autres pays
- Potentiellement lancer des essais à l'échelle européenne, voire mondiale si la législation le permet
- Et élargir notre réseau de solidarité pour faire connaître la maladie et renforcer notre représentativité vis-à-vis du corps médical.

Nous ne manquerons pas de vous tenir informés, notamment via les réseaux sociaux, du contenu des discussions qui s'y tiendront.

La vie de l'association : actualités et belles mobilisations en faveur de l'association

Mobilisation :

En juin : réunion de région sur Paris à Saint-Cloud : Léa et Joëlle, patientes et adhérentes de l'association, ont organisé cette manifestation. Nous remercions la mairie de Saint-Cloud pour avoir mis à disposition une salle. 15 personnes ont participé à cette journée d'échanges.

Le World Tour : en juillet sur l'île de Noirmoutier organisé par Anne-Sophie et Harris, journée conviviale. Des marches organisées par Françoise Bonichon, médecin bénévole de l'association, notamment au Népal.

En juillet : la vente des jouets de Maëlle, adhérente de 13 ans ; son action a permis de collecter 115 € .

En septembre : la foire automnale de Cheu avec vente de crêpes et de boissons organisée par la famille Pirouelle qui renouvelle chaque année. Cette action a permis de collecter plus de 450 €.

Projet porté par Joëlle Lemoine et son mari Lucas "Madame de Saint-Cloud", qui commercialise des objets pour faire connaître la ville de Saint-Cloud mais aussi mettre en avant par la même occasion l'association. Les bénéfices sont en partie reversés à l'association. 2000 € ont déjà été collectés.

Assoconnect :

Présentation de la plateforme « assoconnect » utilisée par l'association. Elle permet aux bénévoles membres du CA d'être plus performants avec la gestion des adhésions, La partie financière de l'association est facilitée. L'association a la main sur la gestion du site internet. Cette plateforme permet d'effectuer des mailings comme par exemple pour le journal et les convocations de l'AG.

Accueil :

20 ans d'accueil personnalisé réalisé par Réjane et Daniel. Accueillir les malades, parents, accompagnants, médecins en France mais aussi en Europe et dans le monde, tous les jours, vacances comprises. L'ordinateur a suivi Réjane et Daniel à l'hôpital. L'accueil c'est aussi être présent lors de journées amicales et autres manifestations organisées par des bénévoles, c'est faire de l'information médicale, orienter les malades, conseiller, motiver les patients à participer à la vie associative. Chaque email se terminait par "je reste à votre disposition".

Les données collectées lors de ces échanges ont permis l'orientation d'actions, de recherches, d'enquêtes mais aussi la connaissance des malades. L'objectif premier de SOS Desmoïde : rompre l'isolement. En 2019, l'accueil sera pris en charge par la plateforme MRIS : Maladies Rares Info Services. Le forum sécurisé et modéré est accessible directement depuis notre site internet. Réjane et Daniel resteront des références de par leur expérience acquise ces nombreuses années.

Visionnage de la vidéo MRIS.

Élection des membres du Conseil d'Administration

Afin que tous les membres de l'association comprennent son mode de fonctionnement, le règlement intérieur va être rédigé lors du séminaire de mars. Il sera consultable sur le site de l'association et sera présenté aux adhérents lors de la prochaine assemblée générale.

Nom des adhérents souhaitant rejoindre le conseil d'Administration : M. BAUVY Jérémy, Mme BOULET Clémentine, Mme CORRADINI Nadège, Mme ELIOT Joëlle, Mme HELAINE Audrey, M. KURTZ Jean-Emmanuel, Mme LACROIX Delphine, M. LEMOINE Joël, Mme LEMOINE Joëlle, M. MIGNOT Laurent, Mme MOURIER Geneviève, Mme PINGAULT Anne-Sophie, M. PODEVIN Daniel, Mme PODEVIN Marieke, Mme PODEVIN Réjane, M. RIGAL Olivier.

Nom des adhérents élus au Conseil d'Administration :

- M. BAUVY Jérémy
- Mme BOULET Clémentine
- Mme CORRADINI Nadège
- Mme ELIOT Joëlle
- Mme HELAINE Audrey
- M. KURTZ Jean Emmanuel
- Mme LACROIX Delphine
- M. LEMOINE Joël
- Mme LEMOINE Joëlle
- M. MIGNOT Laurent
- Mme PINGAULT Anne-Sophie
- M. PODEVIN Daniel
- Mme PODEVIN Marieke
- Mme PODEVIN Réjane
- M. RIGAL Olivier

Présentation du rapport financier et approbation des comptes par Mme Joëlle ELIOT Trésorière.

Bilan financier 2018 : 228 923 € avec un bénéfice de 11 475 €. Le nombre d'adhésions est stable avec 216 adhésions. Mais c'est loin de notre objectif de 300 adhésions à l'année que nous nous étions fixé.

Recettes 2018 : 22 957 €

PRODUITS	2018
Cotisation	4 320 €
Soutien	14 848 €
Recettes financières	1 124 €
Autres	2 666 €
TOTAL	22 957 €

Charges 2018 : 11 482 €

CHARGES		2018
Fonctionnement	AG	- 2 009 €
	Séminaire	- 1 752 €
	Assurances, cotisations, etc.	- 919 €
	Point mensuel	- 639 €
	Journal	- 164 €
	Plaquettes	- 378 €
	Site internet	- 248 €
	Sous total fonctionnement	- 6 110 €
Charges autres (principalement en faveur de projets de recherche)	Recherche	- 5 000 €
	SMS	
	Evènementiel	
	Autres (informatique, etc)	- 372 €
	Sous total exceptionnel	- 5 372 €
TOTAL CHARGES	- 11 482 €	

Budget prévisionnel 2019

BUDGET FONCTIONNEMENT		2019
PRODUITS		
Cotisations		6 000 €
Aide au fonctionnement		1 000 €
TOTAL		7 000 €
CHARGES		
AG	-	2 000 €
Séminaire	-	2 000 €
Assurances, cotisations, etc.	-	1 000 €
Point mensuel	-	1 000 €
Journal	-	200 €
Plaquettes	-	400 €
Site internet	-	400 €
TOTAL	-	7 000 €

Proposition de maintien de la cotisation à 20 €.

Le budget et le budget prévisionnel sont soumis au vote et ont été adoptés.

13h Clôture de l'assemblée générale

Résultats de l'enquête de satisfaction :

Satisfaction générale.

Remarques et suggestions :

- * Diffuser info médicale sur la tumeur desmoïde aux centres non référents, généralistes...
- * Possibilité de consulter en ligne les ppt présentés en AG
- * 3 personnes ont trouvée inutile la présentation sur l'impact psychologique de la maladie.
- * Plus d'interactions entre patients et soignants lors de la table ronde
- * Plus de place pour l'asso : fonctionnement, difficultés
- * Point sur les AAP
- * Impact du sport et de la kiné sur l'évolution de la tumeur desmoïde
- * Problématique de la grossesse

Fait à Paris, le 23/04/2019

Pour le conseil d'administration,

La présidente,

Mme LACROIX Delphine

