

« Défi sportif, pour l'asso »

N° 49
Décembre 2023

Sommaire

p 1 - Edito
p 1 - Actualités
p 1 - Rompre l'isolement des patients
p 2 - 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 153 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

L'expérience Patient

« L'expérience-patient », comme on la dénomme aujourd'hui, c'est-à-dire l'expertise qu'ont les patients de leur propre maladie, de leur propre parcours de soins et aussi, et c'est peut-être le plus important, de leurs besoins de soins pour avoir une bonne expérience de leur parcours global avec la maladie, n'est pas une mode, ni un gadget, ni même un faire-valoir pour ceux qui l'utilisent. L'expérience-patient est essentielle à l'amélioration d'un soin, d'une consultation, voire, si on se place à un niveau collectif, à tout le système de santé dans son ensemble. Elle s'exprime par une représentation des patients dans les commissions des usagers des hôpitaux et permet de faire remonter, via les patients dits « partenaires », des difficultés et des pistes d'amélioration. Elle s'exprime aussi au niveau des instances de santé et agences régionales et nationales pour, collectivement, via des associations de patients, peser dans les décisions sur la sécurité, l'efficacité et, indirectement, sur l'accès et le remboursement des thérapies. De manière plus directe, via des patients dits « ressources », autrement dit des usagers d'un service qui ont envie de faire évoluer leur lieu de soins, l'expérience-patient peut être recueillie dans de nouveaux lieux de partage et d'échanges dans les hôpitaux, appelés « living labs », qui réunissent des patients, des proches et des professionnels soit pour régler ensemble des difficultés, soit pour créer de nouveaux outils innovants pour simplifier la vie du patient et faire « bouger » l'institution. Au-delà du soin et de son organisation, l'expérience-patient, via des patients dits « experts », apporte aussi à la recherche clinique. Des comités de patients relisent des informations et les adaptent pour qu'elles soient compréhensibles par tous. Des patients experts relisent aussi des projets de recherche clinique pour que les essais cliniques et les thérapeutiques à l'essai soient les plus tolérables possible, c'est notre cas dans le groupe asso de SOS DESMOÏDE avec notre participation au conseil scientifique d'Intersarc ou quand la Haute Autorité de Santé demande à SOS DESMOÏDE son

avis sur l'efficacité de la cryothérapie. Des patients peuvent aussi apporter des pistes de recherche nouvelles à explorer, via les associations de patients qui collectent les préoccupations, besoins et questions des patients. C'est le cas de SOS DESMOÏDE pour certains projets que nous avons soumis aux chercheurs et aux médecins. Nous espérons que vous, médecins, soignants, patients, proches de patients, sympathisants, lecteurs de notre journal, êtes maintenant convaincus à 100% que l'expérience-patient est indispensable pour que les projets de santé, lieux de santé et expériences du soin soient les plus adaptés aux besoins et attentes des patients et donc, aux missions fondamentales de tous les acteurs qui agissent pour améliorer la réponse aux besoins de soins de tous les malades.

Marieke

Actualités

25ème assemblée générale ordinaire le 27 janvier 2024

Adhérents, venez nombreux, la prochaine AG se tiendra en présentiel à l'institut Curie à Paris, nous pourrons ainsi nous retrouver et, comme chaque année, un repas sera prévu le midi et nous vous précisons très bientôt les thèmes de partage proposés l'après-midi.

Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

Projet Défi Sportif

Vous avez sûrement vu passer sur les réseaux la vidéo de lancement du 1er événement multisport de l'association début Novembre ainsi que les performances des personnes qui ont déjà réalisé le défi !

Le projet sportif a pour objectif de récolter des dons pour faire avancer la recherche contre la tumeur desmoïde.

Cet événement se prépare depuis le début de l'année avec un groupe dynamique composé

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

de bénévoles de l'association et de personnes extérieures qui se sont portées volontaires pour mettre en place ce projet et nous accompagner. Nous souhaitons vivement remercier Valérie, Élisabeth, Mattéo, Agathe, Alex pour leur motivation et implication pour mener à bien ce projet que nous avons le plaisir de partager avec vous.

Nous souhaitons aussi remercier les enfants de l'hôpital Léon Bérard à Lyon ainsi que tous les ambassadeurs sportifs qui ont participé à la vidéo :

Perrine Laffont - championne olympique de ski de bosses - 5x championne du monde

Baptiste Serin – demi de mêlée RC Toulon - joueur international XV de France

Maxime Castillo - champion de bodyboard, 5e mondial IBC World Tour

Aurélia Bellet - danseuse à l'Opéra National de Paris

Alessio Carbone - danseur à l'Opéra National de Paris

Laurène Levy - danseuse à l'Opéra National de Paris

Lou Adler - ex joueuse pro de tennis, 30e française au classement WTI

Francisco Chaves - professeur de golf

Cécile Lucot - professeure de yoga

Pour participer au défi sportif, c'est simple. Vous pouvez réaliser le défi seul ou à plusieurs :

- 1/ Choisissez votre défi sportif
- 2/ Partagez votre performance (vous retrouverez un formulaire à compléter sur la page dédiée du projet sportif en cliquant [ICI](#))
- 3/ Faites un don à l'association du montant de votre choix

On compte sur vous pour participer d'ici la fin de l'année et nous transmettre votre performance sportive !

Si vous aussi, vous avez des idées de projet ponctuel que vous souhaiteriez mener avec l'association, n'hésitez pas à nous contacter !

Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

Expérience-patient : l'avis des associations sur les thérapies intéresse la Haute Autorité de Santé

SOS DESMOÏDE a été contactée en début d'année par une industrie pharmaceutique produisant des aiguilles de cryothérapie dans le cadre de son dossier de remboursement. En effet, la



Haute Autorité de Santé (HAS) propose aux associations de patients de donner leur avis sur l'utilité pour les patients de nouveaux médicaments, dispositifs médicaux ou autres produits que les industriels soumettent à la HAS pour en obtenir le remboursement. Le questionnaire de la HAS proposé aux associations intègre ainsi des questions sur la perception qu'elles ont de l'efficacité des traitements disponibles, mais aussi sur la qualité de vie des patients qu'elles représentent, leur vécu de la maladie au quotidien et leurs attentes et besoins en matière de

prise en charge médicale.

Extrait du site de la HAS : « Les patients disposent d'un savoir spécifique sur leur maladie. L'expérience sur le vécu de la maladie, les traitements existants, les parcours de soins, les besoins, enrichit l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux. La HAS évalue l'utilité, le progrès apporté et l'efficacité des technologies de santé en vue de définir l'intérêt de les rembourser ou d'en maintenir le remboursement par l'Assurance maladie. Cette évaluation est transmise au Comité économique des produits de santé (CEPS) qui en négocie le prix avec l'exploitant. [...] Vous êtes une association de patients et souhaitez contribuer à l'évaluation d'un médicament ou d'un dispositif médical ? Vous avez la possibilité de transmettre les informations qui vous paraissent utiles aux commissions d'évaluation de la HAS (commission de la transparence, commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et commission évaluation économique et de santé publique). »

Cet avis se présente sous la forme d'un questionnaire d'une dizaine de pages et nécessite un travail conséquent pour rassembler les informations objectives et documentées qui permettent, pour une association de patients, d'éclairer les agences de santé telles que la HAS et le CEPS.

C'est dans cette aventure que nous nous sommes lancés au sein du groupe asso de SOS DESMOÏDE pour apporter des éléments chiffrés mais aussi qualitatifs (témoignages) sur la qualité de vie des patients et de leurs principaux proches accompagnants, l'impact de la maladie au quotidien sur différents plans (psychologique, physique, émotionnel, affectif, professionnel, scolaire, matériel,...) ainsi que sur leur perception de l'efficacité des traitements (dont la cryothérapie) et leurs effets secondaires. Pour cela, nous avons soumis aux adhérents de SOS DESMOÏDE et aux patients et proches accompagnants présents sur les réseaux sociaux une enquête (formulaire en ligne), à laquelle vous avez peut-être répondu, qui comportait une vingtaine de questions.

Cette enquête a été un réel suc-

[Votre adhésion renforce notre action](#)

cès puisque vous avez été plus de 200 patients à y répondre et près de 60 proches accompagnants et ce, dans un temps record : en à peine une semaine nous avons déjà une centaine de réponses, ce qui témoigne d'une motivation et d'un soutien à nos actions remarquables, qui ont d'ailleurs épaté les médecins de notre groupe asso qui voient rarement une telle mobilisation pour répondre à une enquête.

Les résultats sont encore en cours d'analyse par notre groupe asso. Cela constitue un énorme travail, qui nous a occupés à ce jour plus de 150 heures, réparties sur plusieurs membres du groupe et sur plusieurs mois. Nous vous les dévoilerons lors de notre prochaine assemblée générale. Ce qu'on peut vous dire, c'est que les impacts de la maladie sont élevés dans toutes les dimensions de notre vie de patient ou de proche accompagnant et que vos témoignages vont être précieux pour aiguiller les chercheurs, médecins et industriels pour continuer à améliorer la prise en charge médicale de la tumeur desmoïde.

Nous ne savons pas encore comment la HAS va se saisir de ces résultats, le dossier est encore en cours d'examen, mais nous tâcherons d'en savoir plus quand les aiguilles de cryothérapie auront reçu leur avis sur leur potentiel remboursement.

Encore un immense merci à tous les répondants.

Marieke

Informers les patients et les professionnels de santé

Participation au congrès SFCO

Nous avons eu l'opportunité de représenter l'Association SOS Desmoïde le 11 Mai dernier à Paris lors du Congrès SFCO (Société Francophone de Chirurgie Oncologique) en participant à une table ronde rassemblant plusieurs associations de patients.

6 associations de patients étaient représentées dont ANAMACAP (cancer de la prostate), l'Association Cancer Vessie, ARTuR (cancer du rein), Info sarcomes, IMAGYN (cancer gynécologiques) et enfin SOS Desmoïde.

La table ronde a été organisée autour de ce format : présentation de chacune des associations, actions mises en œuvre par chacune pour rompre l'isolement et accompagner dans la maladie (rencontres, newsletter, plaquettes, centres experts, réseaux, événements, vidéos de sensibilisation, groupes de paroles, tournée des régions en bus, stands, etc.), actions développées pour soutenir la recherche (soutien de publications, AAP, recherche de fonds, etc). Enfin, les échanges se sont poursuivis autour des actions récentes pour porter la voix des patients (innovations thérapeutiques, questionnaire de qualité de vie dans les essais cliniques, enquêtes patients, etc) et autour de réflexions des participants dans la salle pour mieux travailler avec les professionnels de santé.

Une question posée par un médecin, a permis de percevoir les besoins aussi des professionnels de

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



santé. En effet, cette personne s'interrogeait sur l'existence d'une direction des associations de patients, qui permettrait de regrouper l'ensemble des informations. Dans sa pratique, elle connaît des associations mais au moment des consultations elle ne sait pas si elle doit orienter vers l'une ou l'autre selon les spécificités.

Cette table ronde a permis de partager les actions des différentes associations représentées et des difficultés rencontrées mais aussi de percevoir les besoins des professionnels de santé lors de leurs consultations pour orienter les patients vers celles-ci. Un débat qui illustre les besoins actuels pour réfléchir à des actions possibles pour renforcer la collaboration entre les patients et les professionnels de la santé.

Delphine

Participation au congrès SPAGN

Fin juin 2023 s'est déroulée à Milan la Conférence SPAGN (Le réseau mondial des patients atteints de sarcomes) dédiée à la mise à jour du Papier de Consensus sur la prise en charge des tumeurs desmoïdes. **Ce consensus est primordial pour partager au niveau international les meilleures pratiques des plus grands experts de la Tumeur Desmoïde et ainsi maximiser les chances de tous les patients qui en sont atteints.** Cet événement d'envergure a rassemblé une cinquantaine de médecins, physiquement présents, et de nombreuses équipes médicales en ligne. Tous les experts de renom étaient là, à commencer par nos médecins français, dont nos secrétaires généraux, Pr Jean-Emmanuel Kurtz et Dr Nadège Corradini. **SOS Desmoïde a été l'une des trois associations de patients à sponsoriser l'événement**, avec Desmoid Foundation Onlus (l'association italienne, principale organisatrice) et DTRF (l'association américaine). Nous sommes très fiers d'avoir contribué au bon déroulement de cette conférence clef pour notre prise en charge. Elle a mis au jour des divergences de points de vue qui vont faire avancer la recherche, tant sur le fond lorsqu'il s'agit de chirurgie par exemple (le débat sur les indications qui nécessitent encore la chirurgie a été intense) que sur la forme lorsque certains traitements peuvent être remis en cause par manque de data issues d'essais randomisés. La mise à jour de ce consensus est un exercice délicat car il faut à la fois donner de vraies orientations, actionnables par les médecins en situation,

sans pour autant négliger le fait que chaque patient a ses spécificités qui peuvent nécessiter une

adaptation particulière. Nous ne manquerons pas de vous informer dès que le document final sera prêt à paraître.

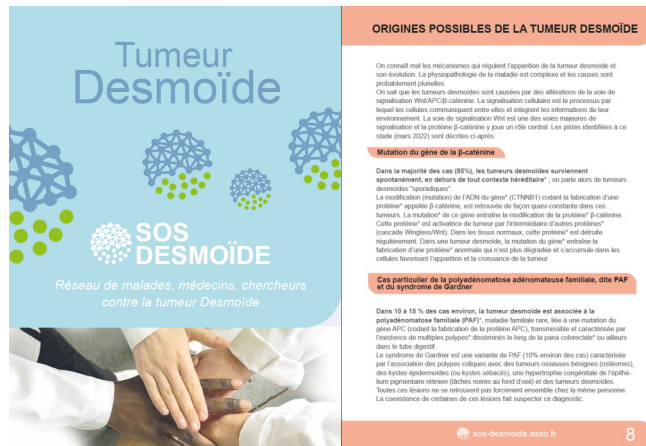
Audrey

Nouvelle brochure SOS Desmoïde

De nombreuses années de travail en amont et des mois de préparation exclusivement liés à cette brochure ont été nécessaires. Le Groupe Association mais aussi des médecins et le comité de patients ont contribué ensemble à la réalisation de cette brochure. La [brochure est en ligne sur notre site](#) : n'hésitez pas à la partager autour de vous ! Elle est très complète et détaillée mais abordable car elle s'adresse à la fois aux patients, aux proches et aux médecins / chercheurs. A travers ce document de 28 pages, nous vous proposons une première information comprenant la définition, le diagnostic, les causes possibles et la prise en charge de cette pathologie rare qu'est la tumeur desmoïde. Jusqu'ici, aucun document n'avait été réalisé à l'intention des patients. En effet, la tumeur desmoïde étant considérée comme une maladie orpheline,

compte tenu de la rareté des cas rencontrés, l'absence de traitement réellement adapté et les renseignements à la fois rares, épars et complexes dont nous disposons, aucune synthèse adaptée à la lecture des patients n'avait encore été réalisée.

Un lexique en fin de brochure permet également de regrouper et d'expliquer les termes techniques autour de la maladie.



La vie de l'association

Le 2ème séminaire 2023 de SOS Desmoïde s'est déroulé en présentiel le samedi 14 octobre sur Paris.

Les sujets travaillés pendant cette journée étaient les suivants :

- Préparation du journal de novembre

- Projet défi sportif
- Point recherche AAP + partage des actualités
- Préparation AG 2024
- Echange autour des 25 ans de l'association

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-Desmoïde.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.

