



## « Ensemble, plus forts ! »

N° 43  
Avril 2020

### Sommaire

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

**247 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.

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

## Edito

### Ensemble, plus forts grâce aux liens qui nous unissent !

Par les temps qui courent, nous avons souhaité mettre en avant ce qui nous unit et nous rend plus forts au quotidien grâce au partenariat patients-médecins de l'Association depuis toujours, mais aussi grâce à votre soutien, vous les adhérents, et à l'implication des bénévoles, année après année.

Vous avez été nombreux à vous déplacer à notre dernière Assemblée Générale. Nous vous remercions encore du fond du cœur de votre présence. Cette journée permet à chacun de suivre l'avancée des connaissances sur les tumeurs desmoïdes, de mieux nous connaître et d'accueillir de nouvelles personnes au sein de l'Association. Nos échanges lors de cette journée et vos témoignages sur la maladie lors de l'atelier de l'après-midi, renforcent la motivation des bénévoles de l'Association.

Grâce à notre partenariat depuis un an avec MRIS (Maladies Rares Info Services), les personnes peuvent contacter des professionnels de l'écoute spécialisés dans les maladies rares. De plus, pour rappel, les bénévoles de l'association assurent une permanence sur le forum [MRIS tous les samedis matins de 10h à 12h](#). Les contacts se sont multipliés depuis un an par téléphone, par mail et par message sur le forum. Ce service permet à tous d'être moins isolés et d'échanger avec des personnes également atteintes de la maladie. Ces échanges sont précieux pour orienter les actions de l'Association. N'hésitez pas, vous aussi, à vous rendre sur le site de MRIS et à partager vos questions et témoignages sur le forum.

Après 20 ans d'existence, les liens qui nous unissent passent aussi par le partage de témoignages. Joëlle et Jérémy, patients et bénévoles de l'Association, vous feront découvrir leurs expériences à travers des publications dans les médias. Parce que chaque malade a connu au moins une fois la solitude, il est essentiel de continuer à partager nos histoires individuelles. Pourquoi pas vous ? Si vous aussi vous souhaitez partager votre témoignage, vos questions, contactez-nous sur [l'adresse mail de l'Association](#) et/ou via les réseaux sociaux ([facebook](#), [twitter](#), [instagram](#)).

Nous vous souhaitons une bonne

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

lecture à travers ce nouveau journal qui, nous l'espérons, vous donnera l'envie de renforcer vos liens avec l'Association, de participer aux différentes actions proposées par les bénévoles et/ou de proposer vos propres idées d'événements.

*Delphine, Présidente de SOS Desmoïde*

## Actualités

**La 21<sup>ème</sup> assemblée générale ordinaire** s'est déroulée le 25 janvier 2020 à l'Institut Curie à Paris de 9h30 à 13h00. Elle a été suivie d'un repas en toute convivialité puis de deux ateliers : "Temps de parole" et "Vie de l'association – comment participer ?" de 15h à 16h30. [Retrouvez le Procès-verbal de l'assemblée sur notre site](#) dans l'espace Membres.

**Joëlle** a témoigné en février dans le journal Femina. Retrouvez son interview en suivant ce lien : [« Comment vivre avec une maladie rare ? »](#).

**Jérémy** a raconté son parcours en mars sur le site WeArePatients dans cet article : [« Maladie rare Jérémy engagé auprès de SOS Desmoïde »](#).

## Manifestations



**Avril 2020** : Le World Tour continue grâce à **Donnella**, une sympathisante australienne, qui a parcouru 100 km à pied avec le T-shirt de SOS Desmoïde, « sponsorisée » par Françoise du Groupe asso, son amie.

**Thank you** Donnella & Françoise !

**Mai 2020** : La société Elysis Consulting et son dirigeant Jérémy Gonce avaient organisé un tournoi de golf dans la région de Lille pour mettre en avant l'association. Cet événement est reporté en raison du confinement. Ils s'étaient déjà mobilisés l'an dernier grâce à Nadège et Guillaume, adhérents actifs de l'asso !

## Rompres l'isolement des patients et de leurs proches

### Accueil MRIS et permanences sur le forum par les bénévoles de l'Association

Depuis 1 an, l'Association s'appuie sur les services de MRIS (Maladies Rares Info Services) pour apporter une écoute professionnelle, des informations et un soutien pour les malades atteints de tumeurs desmoïdes (MRIS joignable du Lundi au Vendredi au 01 56 53 81 36 ou sur le [site internet](#)).

Plusieurs bénévoles de l'association se relayent tous les samedis matins sur le forum MRIS de 10h à 12h pour répondre en direct aux questions. De nombreux témoignages et des informations sur la maladie sont d'ailleurs présents dans les différentes conversations du forum des « Tumeur Desmoïde ». Alors, n'hésitez pas à vous connecter !

Pour information, plusieurs questions reviennent très fréquemment, vous en trouverez ci-dessous des exemples et les réponses apportées :

#### Question : Comment savoir si je suis dans la bonne filière de soins pour les tumeurs desmoïdes ?

Le dispositif de soin des maladies rares en France s'articule autour de 23 filières de santé maladies rares, mais quelques exceptions existent, dont les cancers rares, et particulièrement les sarcomes, qui s'appuient sur le réseau de soins établi pour les cancers en général. Même si la tumeur desmoïde n'est pas un cancer, ses points communs avec le cancer ont mené les professionnels de santé en lien avec SOS Desmoïde à la rattacher au réseau de prise en charge des sarcomes pour une efficacité optimale. La prise en charge des tumeurs desmoïdes doit donc se faire dans les centres référents spécialisés dont vous trouverez la liste en suivant [ce lien vers le site internet de l'Association, rubrique « Prise en charge »](#).

#### Question : Comment bénéficier d'un soutien psychologique par rapport aux difficultés que je rencontre avec la maladie ?

Le Docteur Guy ARDIET, psychiatre, assure tous les mardis une permanence téléphonique de 17h à 19h au 06 51 21 53 58. Les professionnels de MRIS sont également à l'écoute pour vous apporter un soutien du lundi au samedi par téléphone, par mail et/ou sur le forum.

#### Question : Est-ce qu'une contraception hormonale peut être prise lorsqu'on est atteint de tumeur desmoïde ? Peut-on être enceinte si l'on est atteinte de tumeur desmoïde ?

L'hormono-dépendance des tumeurs desmoïdes n'est actuellement pas établie. En effet, elles peuvent apparaître et grossir au cours d'une grossesse ou peu après l'accouchement mais ce n'est pas systématique. Certains traitements anti-hormonaux semblent fonctionner sur certaines personnes mais pas sur toutes. De plus, lorsque cela fonctionne, il est difficile d'établir un lien direct entre la prise du traitement et l'amélioration de la situation puisque les tumeurs desmoïdes peuvent également se stabiliser ou régresser toutes seules. Il n'est pas établi non plus qu'une contraception orale (pilule) puisse accélérer la croissance ou favoriser la récurrence d'une tumeur desmoïde, toutefois, dans le doute, beaucoup d'experts recommandent d'utiliser d'autres modes de contraception (stérilet

ou préservatifs). **Le fait d'avoir une tumeur desmoïde n'est pas une contre-indication absolue à la grossesse** mais celle-ci impose certaines mesures de prudence, notamment ne pas recevoir de traitement anti-tumoral (chimiothérapie ou thérapies moléculaires ciblées), et être sûre avec un recul suffisant (2 ans) que la maladie ne s'aggrave pas et que la tumeur, si elle est localisée au niveau abdominal, ne gênera pas le bon déroulement de la grossesse. Vous l'aurez compris, si vous envisagez une grossesse, **l'avis d'une équipe spécialisée est nécessaire**.

#### Question : Y-a-t-il un régime alimentaire à privilégier lorsqu'on a une tumeur desmoïde ?

Actuellement, il n'y a, à notre connaissance, aucun élément scientifique qui valide un type de régime particulier à adopter lorsqu'on a une tumeur desmoïde.

#### Question : Quelle démarche peut-on entreprendre pour soulager les douleurs en lien avec les tumeurs desmoïdes ?

Nous vous invitons à échanger avec le médecin qui vous suit au sujet des douleurs que vous ressentez. Il pourra vous orienter vers une consultation avec un algologue si besoin. Plusieurs patients de l'association ont bénéficié de ces consultations permettant de gérer leurs douleurs plus facilement. Pour information, ce sujet a été abordé lors de l'Assemblée Générale 2019, le PV est en ligne sur notre site internet. Vous y retrouverez les échanges entre une patiente et son algologue.

## Informers les patients et les professionnels de santé

### Publication dans le Bulletin du cancer

Faire connaître notre maladie est l'un des objectifs fondateurs de l'association pour deux raisons. Il contribue au « mieux vivre » des patients en réduisant leur sentiment d'isolement. En effet, faire connaître la maladie, c'est faire de la pédagogie, aider les autres à la comprendre et donc à l'accueillir avec plus de bienveillance pour gommer l'effet « bizarroïde » que peut produire l'évocation de notre situation. Mais faire connaître la maladie, c'est aussi y sensibiliser des médecins et chercheurs pour susciter leur intérêt et ainsi multiplier les chances à la fois d'avoir face à nous des médecins qui nous suivent mieux, avec qui un véritable échange s'instaure, et de trouver des pistes innovantes de recherche pour mieux nous prendre en charge et, in fine, nous soigner et nous guérir. Sur ce deuxième volet de sensibilisation du monde médical, SOS



Desmoïde est en contact permanent avec des médecins au travers de son Conseil d'Administration, de son Conseil Médico-Scientifique, de sa Task Force Recherche, de son Appel A Projets, de l'intergroupe InterSarc

[Votre adhésion renforce notre action](#)

dont elle est partie prenante, et des congrès auxquels elle participe (particulièrement SPAEN\* au niveau Européen et DTRF\*\* pour les US). Mais l'audience de toutes ces instances est majoritairement constituée de médecins déjà spécialisés dans les sarcomes et tumeurs des tissus mous. Pour accroître « l'awareness » comme disent nos amis anglophones, c'est-à-dire pour susciter une prise de conscience, pour sensibiliser les médecins au-delà du monde des sarcomes, le meilleur media reste la revue scientifique. Tous les chercheurs ambitionnent de publier dans des revues de référence et s'appuient sur elles pour s'informer sur les travaux de leurs pairs. Il en existe des centaines, voire des milliers, mais certaines sont plus prestigieuses que d'autres et ont donc plus d'écho dans la communauté scientifique. Il y a un peu plus d'un an, notre ancien Secrétaire Général, Nicolas Pénel, s'est engagé dans la constitution d'une monographie sur les tumeurs desmoïdes dans le « Bulletin du Cancer », revue francophone qui fait référence dans le domaine de la cancérologie, et il a demandé à SOS Desmoïde de rédiger un article pour mettre en valeur le rôle des associations de patients dans les progrès de la recherche. Le Groupe Asso s'est donc lancé dans un travail de rédaction mais aussi « d'archéologie » pour écumer les archives de l'association afin de mettre en avant l'exhaustivité des avancées réalisées par, ou sous l'impulsion de, l'association. Il s'avère qu'en vingt ans, ce sont 15 publications scientifiques qui ont vu le jour grâce à l'implication de l'association, bilan dont nous pouvons tous être collectivement fiers ! Cette monographie, produite et coordonnée par Nicolas Pénel, porteur du projet Altitudes (Cohorte nationale de patients rassemblant dans une même base de données les informations cliniques et biologiques des patients pour mieux comprendre les mécanismes d'évolution de la tumeur desmoïde et l'efficacité des traitements) avec le concours de nombreux experts dont notamment, pour ne citer qu'eux, Sylvie Bonvalot à qui nous devons la surveillance active de la maladie (aussi appelée « wait & see »), Sébastien Salas qui travaille depuis sa thèse sur les tumeurs desmoïdes et dont deux études d'amorçage ont été financées par SOS Desmoïde et ont ensuite pu être généralisées en population plus large (recherche de marqueurs biologiques pronostiques de l'agressivité des tumeurs à partir de l'ADN circulant contenu dans notre sang, et recherche de marqueurs biologiques identifiés dans nos tissus tumoraux pour aider à la décision de pratiquer ou pas une coloscopie de dépistage d'une polyposse familiale), et Jean-Emmanuel Kurtz, notre actuel Co-Secrétaire Général et porteur des études Cryodesmo-01 et Cryodesmo-02, a été publiée dans le numéro 107 de mars 2020 (pages 344 à 384). Malheureusement, l'éditeur ne l'a pour l'instant publiée qu'en anglais (seul le résumé apparaît en français) mais cette erreur sera bientôt réparée et nous vous préviendrons lorsque la version française sera disponible. Sachez en tous les cas que vous pouvez accéder à la version anglaise jusqu'au 2 mai via le lien suivant :

<https://authors.elsevier.com/a/1ajsy1iV7IEHX>

Un grand merci à Nicolas Pénel de nous avoir associés à cette belle réalisation contribuant fortement à une meilleure connaissance des tumeurs desmoïdes par le monde médical. Un grand merci également à Françoise pour ses recherches bibliographiques scientifiques très précieuses.

\*SPAEN : Sarcoma Patients European Network  
\*\*DTRF : Desmoid Tumor Research Foundation

## Mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge

Du 31 janvier au 2 février, nous nous sommes rendus à Milan pour représenter SOS Desmoïde à la 10<sup>ème</sup> Conférence SPAEN (Sarcoma Patients European Network) qui réunit les associations de patients et les experts des sarcomes, GIST (Tumeurs Stromales Gastro-Intestinales) et tumeurs desmoïdes. Ce rendez-vous européen s'internationalise un peu plus chaque année. Du côté des patients, ce sont 70 représentants de patients qui avaient fait le déplacement, en provenance de 22 pays : l'Asie et l'Amérique du Sud étaient représentées cette année ! Quant aux experts, ils étaient 25, venus aussi de divers pays, y compris des Etats-Unis.

Médicalement parlant, la session de cette année n'a pas été l'occasion de découvrir des traitements pratiqués dans d'autres pays ou des pistes innovantes à l'étude, en tous les cas pour nous français. L'intérêt de bon nombre de participants se portait sur la cryothérapie, traitement pour lequel la France est à la pointe grâce aux études CRYODESMO portées par notre Co-Secrétaire Général, Jean-Emmanuel Kurtz, et les patients français bien informés.



Les échanges ont toutefois été fructueux, notamment sur l'aspect associatif. A l'heure où chacun peut trouver gratuitement des informations sur internet, toutes les associations de patients, quel que soit leur pays d'implantation, sont confrontées à une baisse des adhésions et du renouvellement de leurs membres actifs. Beaucoup, et particulièrement les plus jeunes d'entre nous, semblent avoir oublié que l'action d'adhérer était essentielle à la survie des associations qui mettent à disposition ces informations gratuites. Adhérer, comme son nom l'indique, démontre aussi que nous partageons les mêmes ambitions pour notre cause commune. Enfin, **le nombre d'adhérents d'une association** est le chiffre-clef qui représente son audience et lui confère sa légitimité auprès de ses interlocuteurs : **c'est ce qui lui donne une voix**. Ainsi, toutes les associations ont partagé leurs idées pour re-stimuler les adhésions et l'engagement de ses sympathisants, de l'invitation de personnalités inspirantes (hors

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



domaine médical) aux e-learning pour mieux comprendre sa maladie, en passant entre autres par le fait d'organiser des rassemblements de patients directement dans les centres experts. La faisabilité de toutes ces pistes intéressantes sera étudiée cette année par le Groupe Asso.

**Point d'étape concernant le 4ème appel à projets (AAP)**

En novembre dernier, l'association a lancé son 4ème AAP. Ceci n'aurait jamais été possible sans la mobilisation et la générosité de nos donateurs et bénévoles.

Le financement qui sera octroyé sera utilisé soit pour tester une idée nouvelle dans le cadre d'un projet dit d'amorçage (enveloppe maximale de 30 000 €), soit pour co-financer le salaire d'un doctorant (environ 15 000 € par an pendant trois ans). Tous les types de projets sont éligibles : biologie, recherche médicale ou sciences humaines et sociales. Nous remercions Orphanet et InterSarc (Magali Girodet en particulier) qui nous ont

aidés à diffuser l'annonce de notre appel à projets.

Le 24 janvier 2020, nous avons reçu six projets (issus d'équipes françaises ou belges) de grande qualité. Ces projets relevaient de la recherche clinique (recherche de méthodes pour évaluer la progression de la maladie, raffinement des traitements, étude de qualité de vie des patients...) mais aussi fondamentale (utilisation de modèles cellulaires et animaux pour identifier de nouveaux candidats médicaments). Onze experts, des conseils scientifiques d'InterSarc et de SOS Desmoïde, ont répondu présent pour évaluer bénévolement les soumissions.

Nous collectons et synthétisons actuellement les expertises. Le Conseil d'Administration aura ainsi tous les éléments nécessaires pour se prononcer sur le(s) projet(s) porteur(s) et le plus en phase avec les attentes des malades et de leurs familles. Nous vous donnons rendez-vous en juin pour la publication des résultats et la remise des fonds au(x) lauréat(s).

*La vie de l'association*



**Le 1er séminaire 2020 de SOS Desmoïde s'est déroulé à Paris le 7 mars dernier** avec un contenu toujours dense incluant notamment un debrief de l'AG et de la conférence SPAEN, les premières analyses des projets soumis à l'AAP afin de solliciter les experts efficacement, et un point sur l'animation des réseaux sociaux.

*L'association en bref*

**Présidente et Vice-présidente :**  
Delphine Lacroix et Audrey Hélaïne

**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  
• Lecture des mails les mercredis  
[guyardiet@hotmail.com](mailto:guyardiet@hotmail.com)

Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre :  
• 01 44 32 45 68 ou 01 56 24 58 31

<http://www.sos-desmoide.asso.fr>



**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.