

# LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 1

Mars 1999

## L'Edito de la Présidente

Quand on est atteint d'une maladie rare, douloureuse, handicapante et souvent mutilante, qui est peu connue sur le plan scientifique, non répertoriée sur la liste des maladies orphelines et que l'on ignore même le nombre de malades atteints, alors que faire sinon agir pour tenter d'infléchir le cours des choses en utilisant les forces vives des amis, des collègues, de notre famille et bien sûr des équipes soignantes. J'ai donc décidé d'agir et en d'autres termes, j'ai pris mon bâton de pèlerin sur le chemin d'un avenir que j'espère meilleur.

Avec vous tous, l'association SOS DESMOÏDE est née officiellement le 12 décembre 1998 et depuis se sent forte de plus de 160 adhérents. Un Comité Médical et un Comité de Communication se sont constitués et ont commencé des travaux dont pour le second ce journal est le premier fruit. Par ailleurs, nous avons remporté une première victoire dans l'inscription de la tumeur desmoïde dans la base ORPHANET de l'INSERM qui recense les maladies orphelines et permet déjà de la faire connaître.

Mais comment fonctionne cette association, car ce n'est pas le tout d'avoir fondé et d'avoir recueilli un nombre important de suffrages. Cette association est bien sûr une association de patients actifs, dont le premier objectif est de rompre l'isolement des malades, mais également des soignants qui sont des oncologues, pédiatres, psychologues, dermatologues et chercheurs. C'est là une originalité car elle permet un partenariat dans la connaissance. Un des moteurs dans la course à la connaissance réside dans les adhérents qui peuvent être un relais vis-à-vis de médecins - chacun en connaît au moins un-, d'équipes soignantes....

Voilà l'ambition de SOS DESMOÏDE, en rappelant encore une fois de plus qu'il faut mobiliser toutes les énergies, nous nous reverrons bientôt pour en discuter. Merci de tout cœur.

*Marie Podevin*

## L'association en quelques mots...

Présidente : Marie PODEVIN

Secrétaire : Professeur Laurent MIGNOT

Trésorier : Daniel PODEVIN

Adhérents : 175

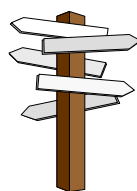
Adresse : 15, Avenue Marie Noël  
95000 SANNOIS

E-mail association: [MPodevin@aol.com](mailto:MPodevin@aol.com)

E-mail orphanet : [laurent.pascaill@emn.fr](mailto:laurent.pascaill@emn.fr)

Adresse Internet :

<http://orphanet.infobiogen.fr/associations/ASD/ASD.htm>

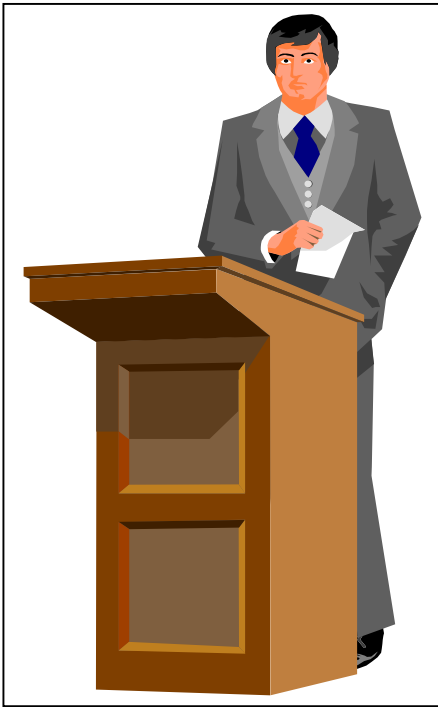


## Les Nouvelles...

- Déductions fiscales: les démarches sont en cours auprès de la préfecture
- Déclaration à la CNIL (Commission Nationale informatique et Liberté): procédure terminée
- Adhésion à Eurordis: soutien de l'action européenne pour les médicaments orphelins et les maladies orphelines
- Inscription à la base de données d'Orphanet qui accueille nos pages web (voir glossaire pour adresse du site)
- Contacts, conseils et aide des associations suivantes:  
Ligue Nationale contre le Cancer  
AFM

## Les grands rendez-vous :

- ❖ 4 Juin 1999 : Conférence sur les tumeurs Desmoïdes au sein d'EUROCANCER
- ❖ 12 Juin 1999 : ASSEMBLEE GENERALE (une convocation vous sera envoyée)



## LE TEMOIGNAGE :

### Témoignage d'un médecin...

<< Comme oncologue et comme Président du Comité du Val d'Oise de la Ligue Nationale contre le Cancer, je soutiens pleinement votre démarche de constitution d'une association/réseau pour tous les patients atteints de tumeurs desmoïdes.

La lutte contre une maladie difficile comme le cancer est l'affaire de tous, des soignants, des patients, de tous les citoyens. Une initiative comme la vôtre est d'autant plus nécessaire lorsqu'on a au surplus affaire à une affection rare, et de ce fait mal connue, et qui ne bénéficie peut-être pas de toutes les énergies nécessaires, que ce soit sur le plan de la recherche, des soins, mais aussi du soutien du public et des pouvoirs publics.

Je pense aussi que les médecins ont besoin de la critique constructive des patients pour mieux agir, prendre en compte des besoins sous-estimés, avoir le point de vue de "l'autre côté". Ceci n'est pas seulement l'affaire de chaque patient avec son médecin, mais nécessite une démarche collective de patients qui ne sont plus des "malades", mais des citoyens atteints d'une affection.

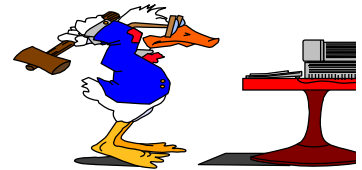
Vous pouvez donc compter sur mon soutien, matérialisé en particulier par ma participation au Conseil Scientifique de votre association. Honoré d'avoir été sollicité, je m'efforcerai d'y apporter ma modeste mais sincère contribution [...].>>

Dc François Morvan;

## REPERES :

- OCT 98: invitation aux "journées associations" de l'AFM.
- NOV 98: rencontre avec M.Pignolet, vice président de l'AFM. De nombreux conseils nous ont été donnés.
- NOV 98: rencontre avec Mme Sylvianne OLSCHWANG, chercheur à l'INSERM, travaillant sur les tumeurs desmoïdes et la génétique.
- NOV 98: participation aux Premiers États Généraux de la Ligue (thème: "la parole aux patients") en tant que témoin. Nombreuses interviews, dont une télévisée sur la Cinq.
- DEC 98: participation et témoignage à l'émission Ligne Ouverte du Théléthon, sur invitation de M.Pignolet.
- JANV 99: rencontre avec Pr.Gajdos, hôpital de Garches, "Institut Garches...à préciser.... Son expérience nous a été précieuse.
- JANV 99: première réunion du pôle communication
- JANV 99: enregistrement d'un reportage Sos Desmoïde sur une chaîne télévisuelle de Canal Satellite.
- FEV 99 : réalisation d'une page WEB sur le site ORPHANET

## Histoire d'un combat...



L'idée de créer une association avec son site INTERNET m'est venue lorsque face à une trop grande solitude, combinée à une mauvaise acceptation de traitements lourds, je manquais d'armes pour vaincre cette maladie.

C'est dans la mythologie que j'ai cherché mes sources. J'ai étudié les combats des héros, leurs ennemis, leurs stratégies. C'est alors que j'ai compris: je devais utiliser la même arme que la tumeur. Se ramifiant dans mon corps, comme elle, je décidais de créer un véritable réseau, un tissu d'amis, de connaissances, de médecins, de patients atteints eux aussi de tumeur desmoïde. Je suis donc entrée en guerre, mais humaine celle-ci et j'ai créé l'association SOS Desmoïde avec pour allié M.Mignot et pour "guerrier" chacun de vous. En France, en Belgique, aux Pays-Bas, en Angleterre, aux Etats-Unis, en Australie, 160 adhérents et plus, imaginez, font connaître la tumeur desmoïde à un ou deux médecins, connaissant eux-mêmes un ou deux médecins hospitaliers, et voici l'ennemi identifié; il sera cerné.

Marie.

## PAROLE AUX ADHERENTS :

Dans le numéro 2 du JOURNAL DE SOS DESMOÏDE, vous aurez la parole. Nous comptons sur vous pour envoyer vos réflexions, vos idées, vos témoignages, vos infos afin d'établir entre nous une communication dynamique.

## ASSOCIATION MODE D'EMPLOI

### Rappels des principes...

- Recenser les patients atteints de tumeur desmoïde pour constituer la matière de recherche et construire une base de données
- Rompres l'isolement des patients et de leur famille.
- Faire connaître la maladie aux médecins
- Favoriser les réseaux d'échange entre patients, médecins, patients et médecins et entre médecins et chercheurs
- Favoriser la recherche
- Trier et synthétiser les publications existantes

### Le pôle communication :

les membres à l'heure d'aujourd'hui sont douze, mais toute personne intéressée par ce pôle peut se joindre à eux (écrire au siège). Ils prennent en charge toutes les actions permettant la promotion de notre association (sponsoring, diffusion dans la presse écrite et autres médias, interviews, relations avec d'autres associations, rédaction et diffusion du journal pour informer les adhérents...).

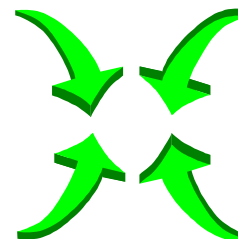
Ses membres sont :

Hélène BLAISE	Michel BLAISE	Nathalie BOLH
Gilles GODEFROY	Michèle GODEFROY	Sophie LEBLOIS
Etienne LEHMANN	Emmanuelle LEHMANN	Matthieu LEMARCHAND
Réjane PODEVIN	Daniel PODEVIN	Marieke PODEVIN

### Pôle médical et scientifique :

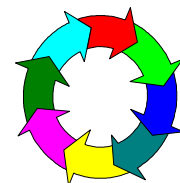
Grâce au docteur Mignot un Conseil constitué de spécialistes se met en place. Il a pour but de:

- Faire connaître la tumeur desmoïde aux milieux médical et scientifique
- Rassembler les expériences thérapeutiques de chaque médecin
- Associer les médecins et les malades dans une démarche active contre la maladie
- Améliorer la qualité de l'information apportée aux patients
- Conseiller l'association dans ses actions



Les membres sont

Mme N.ALBY	Psychologue	Ligue Nationale contre le Cancer
Pr F.BAILLET	Radiothérapeute	Hôpital de La Pitié Salpêtrière
Dc P.COTTU	Oncologue	Hôpital Saint Louis Paris
Dc B.EPARDEAU	AnatomoPathologiste	Hôpital Foch Suresnes
Dc L.MIGNOT	Oncologue	Hôpital Foch Suresnes
Dc O.OBERLIN	Oncopédiatre	Institut Gustave Roussy Villejuif
Mme OLSCHWANG	Chercheur	Hôpital Saint Antoine Paris
Pr P.POUILLARD	Oncologue	Fondation Curie Paris
Dc RIBOJAD	Dermatologue	Hôpital Saint Louis Paris
Pr J.M.SERVAN	Chirurgien Plasticien	Hôpital Saint Louis
Mme F.SIMON	Psychologue	Nantes
Dc MORVAN	Oncologue	Hôpital de Pontoise Val d'Oise
Pr MARTY	Oncologue	Hôpital Saint Louis Paris



### Pôle Médiation :

Passage obligé au *pôle médiation* pour tout courrier de patients, familles de patient, médecins (par E-mail ou boîte postale) géré par Frédérique qui lira et redistribuera ces questions aux membres scientifiques concernés ou/et à Marie(ke) en tant que malade. Frédérique désire être le trait d'union entre médecins/malades et malades/malades. Elle sera aussi là pour prendre en charge les moments difficile et douloureux et prendre un temps de réflexion.

E-mail : laurent.pascail@emn.fr

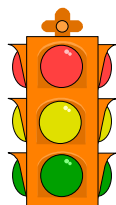
### Que signifie Desmoïde ?

Le terme DESMOÏDE vient du Grec desmos qui veut dire "lien". Il s'agit donc d'une tumeur qui attache ou relie des organes. Il s'agit d'une tumeur de "structure bénigne", qui peut se développer à tout âge dans n'importe quel organe: elle se développe surtout à partir des aponévroses des muscles (membre, paroi thoracique, abdomen) créant des sortes de "liens" et ce sans raison apparente sauf dans le cas d'enfants atteints d'une forme familiale de polypes digestifs. Elle est le plus souvent guérie par la chirurgie au prix parfois de mutilations, dans certains cas elle récidive localement et prend le terme de Fibromatose Aggressive; de nouvelles interventions chirurgicales, la radiothérapie, des traitements médicaux comme, les anti-inflammatoires, certaines antihormones ou même la chimiothérapie des cancers peuvent stabiliser l'évolution et les poussées. Ni vraiment tumeur bénigne ni vraiment cancer au sens stricte du terme, son origine est inconnue. La rareté des cas limite les recherches d'où la nécessité d'une coopération mondiale pour comprendre le mécanisme qui génère cette maladie, souvent invalidante, parfois grave et essayer de trouver des remèdes efficaces.

Le projet: **Le site Internet**

Nous envisageons de construire un site internet ambitieux avec trois forum de discussion entre patients, patients et médecins et entre médecins. Il regrouperait des informations sur l'association et des publications sur les tumeurs desmoïdes, un lexique médical, des trucs et astuces pour améliorer le bien-être du patient (bien-être du corps, de l'esprit et facilités administratives par exemple).

Nous vous invitons à nous envoyer vos suggestions, idées... Ce site nous demandera des moyens techniques et financiers importants ainsi que des volontaires pour le faire vivre. Nous y réfléchissons ....

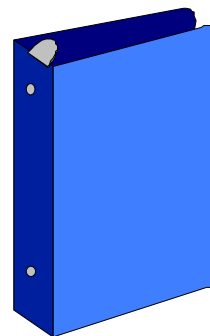


## APPEL

**Nous recherchons des adhérents qui voudraient prendre en charge la publication de petits articles simples dans des journaux qui possèdent des rubriques concernant les associations (par exemple Capital Santé, Politis) afin de faire connaître la naissance de l'association, son but et de rechercher des malades atteints de desmoïdes. Si vous êtes intéressés, nous vous donnerons plus de renseignements. Ecrivez nous. Merci.**

### Glossaire des sigles:

- **EURORDIS**  
European Organization for Rare Disorders  
(Organisation européenne pour les maladies rares)  
13, place de Rungis 75013 Paris, France.  
Web page: <http://www.eurordis.org>  
e-mail: [eurordis@mail.afm.genethon.fr](mailto:eurordis@mail.afm.genethon.fr)
- **AFM**  
Association Française contre les Myopathies  
1, rue de l'Internationale, boîte postale 59, 91002 Evry cedex  
<http://www.wafm-thelethon.asso.fr/whoarewe.html>
- **Base de données ORPHANET des maladies rares**  
(gérée par la direction générale de la santé et de l'INSERM)  
16, avenue Paul-Vaillant Couturier, 94807 Villejuif Cedex  
<http://www.infobiogen.fr/services/orphanet/>
- **LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER**  
1, avenue Stephen Pichon, 75013 Paris.  
INSERM  
Institut National de la Santé et de Recherche Médicale.



### BULLETIN D'ADHESION

Oui, je désire adhérer à l'association SOS DESMOÏDE

M       Mme       Mlle

Nom:..... Prénom:.....

Adresse:.....

Code postal      Ville:..... Cedex:.....

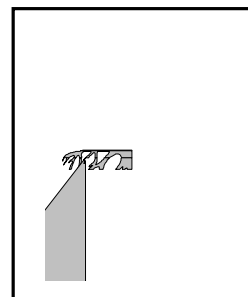
e-mail:..... télécopieur:.....

Cotisation obligatoire: 50F      soutien facultatif:.....F

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de: association SOS DESMOÏDE  
A retourner complété au siège: 15, avenue Marie-Noël - 95110 Sannois

A.....le.....signature:

*Les informations que vous indiquez ci-dessus sont destinées au fichier d'adresses de SOS DESMOÏDE exclusivement. 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.*



### Remerciements....

Merci à vous, amis, amis d'amis, médecins de soutenir l'association par vos adhésions et vos actions et d'avoir répondu si rapidement, avec des mots reconfortants.

Vous m'êtes précieux. A bientôt..