

LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 2

OCTOBRE 1999

EDITO.....

Rappelez- vous! Décembre 1998: naissance de SOS DESMOÏDE; mars 1999: première édition du journal qui définit les bases de la fondation de notre association; le 4 juin 1999, pour la première fois des médecins se réunissent pour débattre des tumeurs desmoïdes dans le cadre d'Eurocancer et le 12 se déroulait notre première Assemblée Générale, moment fort et émouvant au cours duquel malades, médecins et adhérents se trouvaient enfin réunis pour se connaître, se soutenir, et mieux comprendre l'esprit de l'association et bien sûr la maladie. Merci à vous tous et particulièrement à ceux qui sont venus de si loin comme nos amies suisses.

Aujourd'hui les vacances sont terminées, bien que pour les malades il n'y ait aucun répit, et un travail important nous attend; et quand je dis "nous" c'est évidemment chacun de nous: malades, médecins et adhérents car je vous rappelle que rien ne pourra se faire sans vous. Les dix malades doivent solliciter leurs médecins pour qu'ils communiquent entre eux en cherchant à rassembler et faire connaître leurs savoirs. Les médecins doivent continuer leur travail dans le cadre du comité médical et les adhérents, qui sont 290, doivent promouvoir l'association pour multiplier les soutiens mais aussi les incitations à l'action pour faire aboutir le grand projet de l'an 2000: le **site Internet**.

Oui, notre ambition est de créer dans l'année un site professionnel destiné à la communication des malades et des médecins mais de doter les professionnels de la santé d'un puissant outil de recueil et d'échange des connaissances car un de nos objectifs fondamentaux est de mieux connaître la tumeur desmoïde pour la combattre. A cette fin, il est nécessaire que nous établissions avant la fin de l'année un cahier des charges ainsi qu'un planning avant de démarrer la conception. Dès à présent, je sollicite celles et ceux qui ont des compétences en la matière. Bientôt, sur nos pages Web d'Orphanet vous pourrez accéder à une liste d'adresses de sites utiles aux patients, aux jeunes médecins et aux chercheurs. A l'instar de nos amis du groupe de parole américain qui nous envoient régulièrement des adresses et références d'articles, vous pouvez vous aussi, collecter des publications sur les tumeurs desmoïdes. Je vous conseille de consulter régulièrement nos pages.

En conclusion, j'exprime ma satisfaction par le fait que des patients nous contactent, créant ainsi des racines, et que la recherche s'amorce au niveau de plusieurs jeunes médecins qui ont choisi la desmoïde comme sujet de thèse. Mais évidemment comme nos projets nécessitent des ressources financières, il nous appartiendra rapidement de les formaliser et de trouver des sponsors. Je souhaite de toutes mes forces que nous réussissions à concrétiser ce projet afin de satisfaire à trois de nos missions: rompre l'isolement, partager le savoir, avancer dans la connaissance de la maladie.

Marie PODEVIN

L'association en quelques mots...

Présidente : Marie PODEVIN

Secrétaire Général: Docteur Laurent MIGNOT

Trésorier : Daniel PODEVIN

Espace DESMOPSY: Guy ARDIET

Adhérents : 290

Adresse : 15, Avenue Marie Noël
95110 SANNOIS

E-mail association: MPodevin@aol.com

Adresse Internet :

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

NOUVELLES.....

SOS DESMOÏDE évolue ce qui prouve que notre association est bien vivante. Mais qu'est-ce qui change? Jusqu'à présent, pour les malades, il y avait un "contact" qui remplissait les missions d'intermédiaire entre médecins de patients et comité médical et d'autre part de conseil et d'écoute à l'usage des patients. Maintenant, ces missions sont distinctes:

Mission "entrée": qui permet à celui qui le désire de communiquer avec SOS DESMOÏDE soit pour obtenir des renseignements sur l'association soit d'ordre médical. C'est l'**Espace ACCUEIL**

Mission "écoute": Le but est de satisfaire à l'objectif de l'association, rompre l'isolement en communiquant nos souffrances, nos interrogations ou nos doutes. Pour cela, nous avons fait appel à un professionnel de la santé qui est Guy ARDIET du Centre Hospitalier de Lyon dans un nouvel espace: **DESMOPSY**.

En bref...

- L'année 2000 verra notre inscription dans l'annuaire des maladies rares
- Le Comité Médical entre en action

RAPPEL

N'oubliez pas le renouvellement de votre adhésion ainsi que vos témoignages. Nous avons toujours autant besoin de vous et nous attendons avec impatience l'arrivée de nouveaux adhérents !

MON PETIT MOT SUR L'AG

Sachez que ce fut pour moi un réel plaisir de vous retrouver, toujours dynamiques et vaillants et de vous soutenir dans votre démarche. En résumé, mon premier sentiment :

- l'isolement des malades est rompu (l'intervention de Juliane -une jeune patiente- fut très forte)
- le dialogue des malades/médecins s'amorce et les malades commencent à se faire entendre (intervention du Docteur Mignot, Mme Nicole Alby) et surtout commencent à être écoutés. Aussi bien sur le plan des soins, des traitements ou du soutien moral.

L'association se fait connaître par toutes ses interventions, par de nombreux moyens techniques, et poursuit son chemin avec des partenaires comme la Ligue. Cela ajoute un poids au sérieux de l'association. Vos organisateurs débordent d'énergie et de volonté , les projets sont forts, même s'ils sont encore en ébauche pour certains. L'élan est donné, l'envol est pris, Bon vent à l'association! De plus bravo à Marieke qui est une brillante oratrice, si souriante et pleine de charme.

I&M.D de Sotteville les Rouen

Nous recherchons toujours 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 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.

HISTOIRE D'UN COMBAT

L'égalité est un droit que nous n'arrivons pas à faire respecter dans certains pays ni, bien souvent, dans le nôtre. Dans mon cas l'égalité représente une terre d'asile mythique et légendaire. Effectivement je ne pense pas qu'elle soit existante sur un plan médical car chacun possède des prédispositions ou des défenses propres devant chaque agression.

La science cherche à déterminer quel facteur déclenche tel ou tel symptôme pour pouvoir mieux essayer de les combattre et, au mieux, de les comprendre. SOS DESMOÏDE est la première association créée par et pour des gens atteints de fibrome desmoïde.

Médiateur et représentant du peu de cas recensés par le corps médical, elle vise à tout faire pour que des cas comme les nôtres ne se représentent plus ou, le cas échéant, puissent être soignés. Actuellement la première méthode pour résorber un fibrome desmoïde semble être la chirurgie avec tous les inconvénients que cela engendre. Les récurrences de cette masse fibreuse agissent comme des parasites qui se sont fixés sur mes organes sains. Ils m'ont personnellement coûté très cher et mon handicap est maintenant lourd. Des traitements sont testés parallèlement mais en vain car il sont le fruit d'études obsolètes menées sur un petit nombre de cas n'ayant pas les mêmes pathologies de par le monde. Le manque de coordination entre les hôpitaux nous oblige parfois à suivre un traitement non approprié à notre organisme ou à nos infections.

Le peu de connaissance sur cette maladie devrait commencer à se centraliser pour pouvoir constituer une banque de données servant à renseigner les médecins et les familles concernées du monde entier. Et à cela s'ajoute la mise en relation entre les malades, les familles et les médecins, ce qui apporte en plus un soutien moral et psychologique.

Sébastien, Toulon

QUELLES PISTES SERONT A PARCOURIR?

La découverte de la situation de maladie, en dehors d'une pathologie banale, est un moment parfois terrible dans sa reconnaissance. Etre malade, c'est aussi découvrir le handicap qui peut en résulter, au moins dans une certaine perte de liberté. Si ce terme de Handicap est intolérable, par quel terme conviendrait-il de traduire cette limitation ou cette perte? Le handicap premier n'est-il pas de se retrouver, brusquement, différent des autres ?

Comment va-t-on parler de ce mur supplémentaire que représente la souffrance? Elle même bien souvent isole, empêche à elle seule la communication. Paradoxe. Alors que seul celui qui souffre, et qui ne peut plus parler, pourrait en parler. Dans les premiers temps, n'est-il pas plus facile d'éviter de "dire", pour tenter d'éviter de donner existence à cette situation ?

N'est-on pas un peu moins malade si on n'en parle pas ? Cette question se pose non seulement à la personne malade, mais aussi à son entourage. En quoi les modalités de réaction sont-elles différentes pour les uns et les autres ? Quelles interactions existent entre, d'une part, notre personnalité, et d'autre part nos positions Familiales (et modèles familiaux) ? Par exemple, un homme et une femme n'ont pas toujours les mêmes modalités de verbalisation.

Nous croyons fermement que la parole est importante pour trouver appui dans les moments difficiles à vivre, Cette parole va réintroduire une relation duelle, source possible de soutien, C'est sans doute là l'une des richesses humaines.

Et une association qui permette de creuser, de partager, sur ces quelques points, et sans doute bien d'autres.

Une association où tous se rencontrent pour, chacun à la place qui est sienne, apporter un brin de soi-même. Et qui pourrait s'illustrer par cette phrase de Stan Rougier. "Mieux vaut allumer une petite lumière que de maudire l'obscurité".

M.G. A., Lyon

LES GRANDS RENDEZ-VOUS

CONFERENCE EUROCANCER DU 4 JUIN 1999

Cette réunion a été organisée par le comité scientifique de l'association SOS Desmoïde grâce à l'appui du Professeur Marty, responsable du forum EuroCancer: le but de cette manifestation annuelle est de réunir des spécialistes européens du cancer, des médecins non spécialistes mais concernés par l'approche de ces maladies, des journalistes, des industriels du médicament, des associations de patients afin de confronter les stratégies nouvelles mises au point dans l'année écoulée.

Cette démarche correspond parfaitement à celle souhaitée par le comité scientifique de l'association: réunir les différents spécialistes concernés par la prise en charge des tumeurs desmoïdes afin définir clairement la situation de cette maladie rare au sein des autres tumeurs, de synthétiser les différentes approches thérapeutiques et de discuter les possibilités de collaboration dans le domaine de la recherche.

Cette réunion a malheureusement eu lieu un des jours les plus perturbés par la grève des transports d'où la relative faible participation générale et en particulier à notre table ronde: une cinquantaine de personnes environ.

J'ai moi même introduit les buts définis par le comité scientifique avant de présenter chacun des orateurs :

Le Docteur de Saint Aubin de Bruxelles a resitué les tumeurs desmoïdes dans le groupe confus des "tumeurs des parties molles": clairement la tumeur desmoïde est une "tumeur" par son caractère proliférant et destructeur mais n'a pas les caractéristiques d'une tumeur maligne.

Le Docteur Giovannini de l'Institut de pathologie moléculaire de l'Hôpital Saint Louis a expliqué les découvertes génétiques faites dans le cas des associations Polypomatose familiale (FAP) et tumeurs desmoïdes: on est maintenant capable de comprendre et de déterminer quel gène est atteint quand cette association survient; ceci est un espoir de dépistage possible; malheureusement dans le cas des autres tumeurs desmoïdes, survenant en dehors de toute anomalie colique, on n'a pas jusqu'à présent mis en évidence d'anomalie spécifique.

Le Professeur Servan, grand spécialiste à l'Hôpital Saint Louis de la chirurgie de ces tumeurs, a rappelé les conditions techniques nécessaires si on veut éviter une récurrence: la chirurgie doit être totale même si elle justifie des techniques de réparations artificielles.

Le Docteur Decréieux, médecin chercheur en hormonologie à l'Institut Curie a confirmé l'intérêt des manipulations hormonales dans la prise en charge médicale de ces tumeurs: par contre le mécanisme d'action de ces thérapeutiques est sûrement plus compliqué qu'il ne le paraît; des recherches sont entreprises pour établir les relations entre la régulation des composants du tissu conjonctif et les hormones femelles.

Le Docteur Cottu, assistant du Professeur Marty, a fait une mise au point sur les possibilités de la chimiothérapie qui sont réelles bien que curieusement on ne s'adresse pas directement à une tumeur maligne.

Le Docteur Khalifat, de l'Institut Gustave Roussy, a résumé son expérience des tumeurs desmoïdes de l'enfant qui posent de difficiles problèmes chirurgicaux.

Enfin Marie Podevin a présenté son histoire et celle de l'association en sollicitant avec émotion l'énergie de tous les chercheurs présents afin que les médecins progressent le plus vite possible dans la compréhension et la prise en charge de cette rare mais dure maladie.

Une discussion fructueuse s'est instaurée entre le public et les intervenants avant une conclusion en forme de soutien de la part de la Ligue Nationale Contre le Cancer représentée par Mme Alby.

Les suites données à cette réunion vont être prochainement définies par le comité scientifique.

PREMIERE ASSEMBLEE GENERALE

Le 12 juin 1999, Hôpital Foch, 30 personnes dont 23 adhérents (parmi lesquels 4 malades), membres du bureau, deux étudiantes en pharmacie dont une envisage de réaliser sa thèse sur les tumeurs desmoïdes.

Présidente: problématique des échanges entre patients, fonctionnement association et éthique, projets.

Dr Laurent MIGNOT: journées EUROCANCER et fonctionnement du comité médical.

Nicole ALBY (psychologue et responsable à La Ligue Nationale contre le Cancer): condition du malade atteint de maladie rare.

Michel BLAISE: communication, gestion des projets et recherche de sponsors.

Trésorier: rapport financier

Témoignage d'une jeune patiente

Vous pouvez consulter le Procès Verbal complet de l'Assemblée Générale sur nos pages internet ou sur demande au siège de l'association et sur envoi d'une enveloppe affranchie à 4,50 FF.

FONCTIONNEMENT.....

ESPACE DESMOPSY

Dans le champ de l'association SOS Desmoïde, à quoi peut bien servir un psychiatre, médecin spécialisé dans le traitement de la souffrance psychique?

Je crois qu'il est possible, en communiquant, de chercher à comprendre nos réactions face à la maladie ou à la souffrance. Praticien hospitalier à Lyon, et participant à une mission de recherche sur les traitements médicamenteux en psychiatrie, ma disponibilité est celle d'une information partagée, d'une écoute, ou d'une orientation dans le domaine de l'aide psychologique.

Ainsi, mes priorités me permettront si besoin de répondre à tout courrier qui me sera éventuellement adressé.

Enfin, on ne peut qu'adhérer à l'objectif de l'association, qui est de rompre l'isolement, et de créer une dynamique d'espoir.

Dr Guy Ardiet
Psychiatre des hôpitaux, CS,
Centre Hospitalier 69450 LYON ST CYR
Permanence: 0478350043 le mercredi de 18 à 20 heures hors vacances scolaires

ESPACE ACCUEIL

Le secrétariat du siège est le passage obligé et légal pour la réception du courrier. Vos questions médicales personnelles doivent être mises sous lettre cachetée. Nous les transmettrons au Comité Médical. Par contre, nous vous rappelons que les dossiers médicaux ne peuvent être échangés qu'entre médecins traitants et le Comité Médical car lui seul est compétent pour les exploiter et garantir vis à vis du secret médical qui s'attache à eux. Continuez à nous écrire, cela rompt l'isolement et resserre les liens.

Le secrétariat

RP

RAPPORT FINANCIER

Les comptes arrêtés au 11/06/99 se décomposent comme suit:

- Recettes: 40939.30 F
- Dépenses: 2340.95 F
- Solde: 38598.35 F

Dont 35000 F placés sur un compte livret

Les recettes proviennent:

- des cotisations des 232 adhérents soit: 35939.30 F dont:
 - Cotisations: 11750.00 F
 - Soutiens adhérents: 24189.30 F
- d'une aide au fonctionnement de la Ligue: 5000.00 F

Les dépenses sont des frais de fonctionnement constitués uniquement de fournitures car il n'y a pas eu de dépenses d'investissement. Dans ces conditions, le conseil d'administration a proposé de maintenir la cotisation à sa valeur actuelle c'est-à-dire 50 F.

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:.....

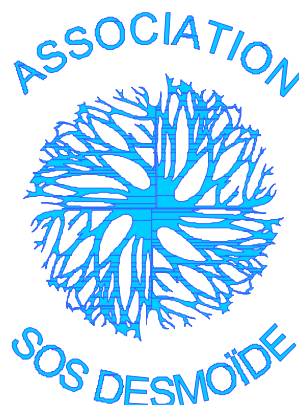
Cotisation obligatoire: 50F soutien facultatif:.....F

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.



Merci aux patients qui nous ont contactés, aux adhérents qui nous ont écrit et à ceux qui ont contribué à recruter des adhérents sans oublier ceux qui ont participé à l'Assemblée Générale