

LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 8

«PAROLE A...»

SEPTEMBRE 2002

EDITO.....

SOS DESMOÏDE a maintenant , grâce à l'énergie de sa Présidente et des membres du bureau, atteint une certaine maturité dans la définition de ses objectifs et dans son fonctionnement ; bien sûr des questions de fond demeurent avec des réponses incertaines:

- Quelles peuvent être les bonnes relations entre une association de patients et les structures de recherche?
- Quel est le rôle des médecins à l'intérieur de l'association?
- Que peut véritablement apporter une association limitée dans ses moyens aux patients du monde entier qui nous sollicitent par la mondialisation d'Internet?

Une certitude est par contre maintenant évidente pour chacun des membres: une association telle que SOS DESMOÏDE permet enfin à la parole de s'exprimer, de circuler et souvent enfin d'être entendue; on pouvait le pressentir mais les témoignages reçus le confirment: la maladie rare est plus que les autres source d'interrogation, de solitude, de silence et de difficultés de communication entre les patients et les soignants. Le service rendu à la "parole" est évident dans l'information apportée (la brochure médicale est déjà partie aux quatre coins du monde), dans les relations rendues possibles entre des patients qui avaient sans le savoir la même souffrance, entre les différents médecins intervenant pour un patient qui trouvent enfin un lieu d'expression de leurs incertitudes; nous savons maintenant qu'il existait , chacun dans son domaine, des "spécialistes" de la tumeur desmoïde mais que trop souvent ils n'avaient pas trouvé la structure qui leur permettent de confronter leurs idées ni trouvé l'énergie pour mettre en commun des solutions plus collectives: c'est encore par le dynamisme de sa parole que SOS DESMOÏDE a permis que soient mises en place des structures communes, comme par exemple la banque de tissus d'origine "desmoïde", structures dont on sait qu'elles sont des outils indispensables pour espérer une recherche moderne efficace.

SOS DESMOÏDE n'a pas jusqu'à présent permis de trouver le traitement définitif de cette maladie rare et parfois douloureuse: elle a par contre permis qu'enfin en France , et parfois plus loin, on en parle et cette parole a manifestement ouvert la porte à des espoirs certains dans la compréhension de la maladie, dans sa prise en charge et peut-être à terme pour sa guérison.

Le Secrétaire Général: Docteur Laurent MIGNOT

LE 23 NOVEMBRE 2002:

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE SOS DESMOÏDE

L'Assemblée Générale est un rendez-vous annuel proposé à tous les membres de SOS DESMOÏDE. C'est l'occasion pour les médecins de faire le point médical sur la tumeur desmoïde, mais aussi un temps d'information sur les actions de l'association, d'échange entre les malades, les médecins et les amis qui les soutiennent. Vous êtes tous conviés à participer à cette Assemblée Générale qui se déroulera le **23 novembre 2002 à l'hôpital Foch de Suresnes**. Un «repas pique-nique» amical vous y sera proposé afin de prolonger les échanges entre tous les participants. Les modalités précises de cette journée accompagneront la convocation.

NOUVELLES.....

Une **Banque de Tissus pour la Recherche** vient d'être mise en place, en collaboration avec l'AFM, afin de constituer une collection de tumeurs desmoïdes pour de futures recherches notamment génétiques et morphologiques. Cette banque consiste à conserver des échantillons de tissus (quelques mm³) à très basse température (- 180°C). Le prélèvement de ces échantillons, réalisé par les médecins «anatomopathologistes» au cours du diagnostic des tissus transmis par les chirurgiens, est conditionné impérativement par le consentement des malades. Puis, suivant un protocole établi, l'échantillon prélevé sera congelé et conservé dans une cryothèque, telle que celle de la banque de tissus pour la recherche de l'AFM. Chaque prélèvement est accompagné d'une fiche de renseignements cliniques qui a été adaptée par le comité scientifique de SOS DESMOÏDE: Dr P.Cottu (CHU St Louis), C.Jouanneau (CHU Pitié-Salpêtrière), Dr L.Mignot (CMC de Foch). Elles serviront de support pour de futures recherches précises. Les données contenues dans ces fiches seront stockées dans une base au CAC de Bordeaux dans le Service du Pr J.M.Coindre. L'anonymat de ces renseignements cliniques est légalement respecté. Par ailleurs, il existe déjà un certain nombre de cryothèques en France que nous envisageons de recenser à l'intention des chercheurs.

PAROLE AU GROUPE ADHERENTS.....

Doublons les effectifs!

Le titre de ce projet est un slogan scout, avec toute la naïve bonne volonté que cela sous-entend: lorsqu'on souhaite faire vivre un groupe de louveteaux, on demande à chacun d'inviter un copain, qui bien souvent s'intègre à la meute... Ainsi, les scouts grandissent mais le groupe se renouvelle. L'Association SOS DESMOÏDE est bien sûr d'une autre nature, et ses buts ne sont pas ludiques ou pédagogiques. Elle se propose d'aider les personnes qui souffrent d'une tumeur desmoïde à faire face à cette maladie déroutante, et de créer une dynamique susceptible d'améliorer diagnostics et traitements. C'est une tâche formidable, que nous devons accomplir ensemble: patients, médecins, chercheurs, familles, amis... Tout seul on rêve, à deux on parle, mais ensemble on agit. En presque quatre ans, un grand travail a déjà été accompli, et SOS DESMOÏDE rassemble à présent près de quatre vingt dix patients et plusieurs centaines de personnes. Il n'y avait rien et chacun souffrait dans la solitude; un lieu d'écoute et d'information existe désormais. Ce premier succès incite à l'optimisme, mais soyons réalistes. Les moyens de l'Association sont limités, qu'il s'agisse de trésorerie, d'accès à l'information ou de visibilité. Nous ne pouvons même pas estimer avec précision le nombre de personnes qui souffrent aujourd'hui en France d'une tumeur desmoïde. La souffrance physique et morale des patients n'est pas vaincue, et de précieuses informations qui pourraient permettre de faire progresser la recherche se perdent. La maladie est un adversaire cruel, devant qui nous ne perdons pas courage. Pour mieux la combattre, fixons nous des objectifs à notre portée. Parmi ceux-ci figure l'augmentation du nombre d'adhérents à l'Association, afin d'accroître notre visibilité et de toucher l'ensemble des patients et des médecins qui sont confrontés à la tumeur desmoïde. Très concrètement, SOS DESMOÏDE, qui rend des services à la collectivité dans le domaine de l'action sociale et dont l'activité dépasse très largement le cadre local, pourrait prétendre à être reconnue d'utilité publique. (suite page 4)

PAROLE AU GROUPE «CORRESPONDRE ENTRE PATIENTS ».....

Le groupe «**Correspondance entre patients**» a été mis en route suite au désir de plusieurs de communiquer, par lettre, mail, téléphone, ... et nous apporte alors un soutien très important. «*Le fait de correspondre avec d'autres malades qui ont des souffrances autres que les nôtres nous aide à rester optimistes*» (C.). Au delà de ces échanges, le groupe a voulu mener un travail de réflexion dont la synthèse vous est ici présentée, enrichie de paroles de patients et de famille, comme des photographies qui illustrent un texte. Cette synthèse est tellement riche que, pour garder au maximum les textes originaux, nous y avons consacré le dossier de ce numéro. Et puis, nous avons eu l'accord d'une patiente, et de sa fille de 14 ans, pour publier (en page 3) dans son intégralité un poème, écrit pour sa maman, tellement touchant et qui fait chaud au cœur.

L'équipe éditoriale

Le groupe «Correspondance entre patients» a souhaité traiter et vous faire partager la synthèse de témoignages, reçus suite à un sujet proposé:

I - Les réactions à court ou long terme face à la maladie: Il nous a semblé indispensable de voir dans celle-ci **la souffrance dans toute sa globalité**, qu'elle soit d'ordre **physique, psychique** et ou **psychologique**

Il est important également de souligner que ces témoignages reçus émanent de **patients, parents, amis**, et sont basés sur leurs propres expériences ou de celles dont ils ont eu connaissance, et qu'ils souhaitaient évoquer.

II - La détresse face à la souffrance, momentanée ou persistante, comment y remédier?

Il nous faut évoquer deux sortes de souffrances :

- La première est la souffrance physique que peut engendrer la maladie. A ce jour, qu'elle soit ponctuelle ou persistante, elle peut être soulagée grâce à l'aide de traitements médicamenteux. En effet, de gros progrès sont à noter sur la gestion de la douleur. Ensemble, médecins et patients peuvent mesurer celle-ci et la soulager en adaptant une thérapie propre à chacun. Pourtant, «*On devient moins douillet ou plus sensible, mais ce n'est pas pour ça qu'on l'accepte plus facilement, c'est impossible*» (N.) et «*le seul remède que je conseille, c'est la présence de sa famille et un chirurgien à l'écoute*» (C.)

- La seconde, est une affliction, celle qui s'attaque à notre psychisme. Elle commence souvent à l'énoncé du diagnostic. «*Pour combattre la souffrance, il m'a fallu dissocier diagnostic et verdict*» (H.).

Lui-même peut être dévastateur pour le patient, «*Une injustice, un précipice*» (M.), mais ne l'oublions pas, également destructeur pour nos proches qui bien souvent par pudeur à notre égard, relativisent, se font discrets. Ils deviennent des acteurs et dans leur rôle, ne nous montrent que leur surface et non leur profondeur.

Ces souffrances psychiques (angoisses, peurs, solitudes à court ou long terme), comment réagir ? Peut-on y remédier? «*Le moindre détail peut vous faire douter*» (N.); «*La maladie reviendra-t-elle ?*»; «*Vous êtes seul dans l'attente de je ne sais quoi, presque impossible à comprendre*» (M.)

Faire face à cette détresse est une tâche parfois déroutante. Il est donc indispensable pour nous affranchir des effets de cette souffrance, d'avoir un entourage de confiance (présence, écoute...) qu'il soit personnel et ou professionnel de la santé... «*Etre là, près de nous*»; «*Certains vont préférer rester seuls*» (N.). L'association SOS DESMOIDE joue également un rôle important et considérable dans ce relais de l'écoute, de la présence. Grâce à celle-ci et à sa structure, nous pouvons rompre notre isolement: «*Tout seul on rêve, à deux on parle, mais ensemble on agit*» (G.). «*On a partagé les mêmes doutes, les mêmes souffrances*» (N.). Cependant il est parfois des désarrois plus profonds, qui demandent une assistance permanente, l'aide psychologique de professionnels à laquelle il faut parfois rajouter un traitement médicamenteux. Nous savons que pour certains cette démarche n'est pas facile, mais il faut oser avoir recours à ces thérapies. Nous ne devons pas avoir de préjugés sur cette forme de guérison. La guérison de notre maladie ne passe pas seulement par la guérison du corps, mais aussi par celle du cœur, celle qui fait vivre nos peurs, nos angoisses, nos doutes. C'est l'opportunité d'une prise de conscience de soi-même avec parfois «*La peur de me livrer à quelqu'un que je ne connais pas*» (N.). Nous pensons également (il ne faut pas l'écarter) que si la maladie apporte son lot de souffrances, rétrospectivement, elle peut, peut-être à proprement parler, jouer son rôle d'initiatrice. «*Comme si le reste était futile*» (Sœur de C.). Guérir ne consiste peut-être pas seulement à réussir à faire disparaître les symptômes, mais pourquoi pas à supprimer les causes, celles qui s'attaquent à nos racines.

III - Quant à l'optimisme dans notre parcours, comment est-il perçu?

Nous n'avons pas tous et toujours cette flamme qui brûle au centre de nous-mêmes et fait briller toutes les réalités d'une lumière aux couleurs riches et intenses. Nos propres expériences font que chacun d'entre nous réagit différemment, et que tous sommes uniques. Parfois, c'est le patient qui se trouve en situation de soutenir ses proches: «*C'était elle qui nous donnait son optimisme*», l'entourage fait «*la politique de l'autruche*» (sœur de V.); «*Entre le malade et son entourage, on sent bien une certaine incompréhension*» (R.); «*...c'est la connerie des gens qui est contagieuse, et à cela il n'y a aucun traitement*» (sœur de N.). Néanmoins, ce n'est pas parce que certains sont optimistes qu'ils ne souffrent pas ou en miroir que ce n'est pas parce qu'ils souffrent, qu'ils ne

PAROLE AU GROUPE «CORRESPONDRE ENTRE PATIENTS» . (suite).....

doivent pas être optimistes. Il faut croire aussi en la vertu curative des bienfaits du rire.

IV - Les changements résultant de notre maladie.

Sur le plan physique, en tenant compte de notre mobilité plus ou moins réduite, tant au niveau professionnel qu'au niveau plus personnel, il nous faut réapprendre à gérer et aménager différemment notre quotidien et peut-être envisager de trouver d'autres centres d'intérêts plus adéquats à notre handicap. Professionnellement, que l'on soit actif, ou encore à la recherche d'un emploi, cela constitue un aménagement du poste de travail (accessibilité à l'entreprise, matériels adaptés, horaires modulables et parfois un périmètre géographique plus restreint). Il existe, pour ceux qui sont à la recherche d'un emploi, des structures associatives d'aide pour effectuer des démarches auprès d'entreprises. Ces structures dépendent de la COTOREP. Dans tous les cas, n'hésitez pas à rechercher et à contacter tout organisme susceptible de vous aider. A noter, que dans certains départements, ces démarches semblent s'avérer plus difficiles que dans d'autres. **Sur un plan plus personnel**, il est un constat qu'on ne rencontre, malheureusement, que trop souvent chez les patients atteints de maladies dites «de longue durée»: c'est l'éloignement progressif, d'un entourage qui se voulait présent avant l'énoncé du diagnostic, et devenu rapidement inexistant face à une situation qui sort de leur quotidien. «*la maladie fait fuir*» (N.) ; «*... eux, ils avaient peur, réellement peur de moi*» (M.) mais aussi l'entourage peut aider beaucoup : «*Je me dis : mets-toi à sa place, et cela passe mieux*» (sœur de C.). Il va de soi que nous, patients, pour qui les mots et les paroles de notre entourage en ces périodes difficiles nous donnent une force insoupçonnée, nous plongeant, dans ces moments là, dans une grande tourmente devant un mutisme total bien souvent inexplicable (crainte, peur, égoïsme ???). Ce serait là un véritable débat qui s'ouvrirait devant la complexité du comportement de l'être humain. Pourtant, un jour parce que telle est la vie, le destin pourrait à leur tour les foudroyer. Cependant, et parce que le même ciel nous enveloppe, que nous sommes taillés dans la même étoffe, que nous sommes tous des hommes et que la parole peut tous nous aider comme une main fraternelle, nous devons croire qu'à long terme, il n'y aura plus de séparation réelle entre soi et les autres. Notre objectif à tous est unanime: **l'espoir dans la guérison de la maladie**. Comme le soulignait le Marquis de VAUVENARGUE «**Qui peut tout souffrir, peut tout oser...**». Et comment ne pas garder en conclusion le mot si fort de V: «**Surtout pas l'indifférence!**»

Le groupe «correspondance entre patients»

Si vous souhaitez apporter des commentaires à cet article, n'hésitez pas à nous contacter.

PAROLE EN POÉSIE

Je t'offre ces quelques paroles de courage, qui j'espère te redonneront l'espoir.

Je sais que les jours ne sont pas toujours faciles et que souvent nous aimerions que tout s'arrête.

Cependant, la vie est le plus beau cadeau qu'on puisse faire à quelqu'un. On y connaît ses meilleurs moments comme ses pires, et on pleure de joie comme on pleure de tristesse. C'est ce qui fait que notre vie est belle et enrichissante.

Tandis que perdre tout espoir est la pire des morts, nous vivons sans vivre vraiment, et nous crions notre tristesse en étant sûrs que personne ne nous entend. Nous tombons dans un ravin et sans espoir nous ne pouvons nous relever.

Alors, prends ton courage à deux mains, et remonte la pente du ravin en t'aidant de l'espoir qui est enfoui au fin fond de ton cœur. Je t'aiderai jusqu'à ce que tu vois la sortie du tunnel. Je t'offrirai mes mains pour que tu remontes la pente, te prêterai mes yeux pour que tu vois le bonheur et découperai une partie de mon cœur pour te donner courage et amour.

Pleure, pleure si cela te fait du bien. Laisse couler ses gouttes de cristal sur tes joues séchées par la colère et crie, crie si cela t'apaise. Laisse sortir ce son qui vient du cœur et qui efface tous ces cris, non de soulagements mais de souffrances.

Continue ta vie en pensant que c'est le plus beau cadeau qu'on puisse te faire, et laisse sur tes pas toutes les douleurs qui ont un jour perturbé ta vie.

Sache que Je t'aime maman

Céline (14 ans)

PAROLE A UN MEDECIN.....

LES TUMEURS DESMOÏDES ET L'ANATOMO-PATHOLOGIE:

L'étude histologique ou anatomopathologique des tumeurs desmoïdes est «incontournable» comme pour toutes les autres tumeurs.

En effet, c'est grâce à la discipline que représente l'anatomopathologie que l'identification des lésions peut être réalisée de façon satisfaisante: elle va permettre non seulement d'adapter d'emblée un geste thérapeutique par l'examen extemporané, c'est à dire pendant l'intervention chirurgicale, mais aussi ensuite, de préciser en détail la nature exacte de cette lésion et déterminer la thérapie qui sera la plus adaptable au type de la tumeur.

En ce qui concerne les tumeurs desmoïdes elles-mêmes, la difficulté qu'affronte le pathologiste (terme anglais maintenant francisé désignant le médecin anatomopathologiste, terme trop long) réside dans le fait que cette tumeur très particulière, à

PAROLE A UN MEDECIN.....

cellules fusiformes, ne possède pas les critères habituels de malignité: pas de mitose (multiplication de la cellule), pas de nécrose (mort du tissu tumoral), pas d'atypie cellulaire, (cellules classiques bien caractéristiques). Au premier abord, ces aspects de bénignité sont donc assez rassurants. En revanche, on remarque qu'elle ne possède pas de limites bien nettes mais au contraire une infiltration anarchique des muscles striés ou lisses de voisinage, signe caractéristique important. On comprend donc d'emblée l'inquiétude du pathologiste devant un examen extemporané demandé par exemple pour une tumeur thoracique infiltrant les masses musculaires de voisinage. Cette étude va se réaliser en deux temps: tout d'abord sur un prélèvement pratiqué dans le centre de la tumeur pour identifier le type de prolifération en cause, puis ensuite sur les bords de la lésion. C'est sans doute dans ces derniers que le diagnostic est le plus difficile, car les cellules fusiformes (de forme allongée) prolifératives se disposent de façon très insidieuse entre les fibres musculaires prenant parfois l'aspect des cellules conjonctives normales. Le pathologiste est alors «tenté» de considérer ce tissu comme normal alors qu'il est en fait infiltré par la prolifération. On comprend donc que c'est un moment très délicat pour ce praticien car il sait qu'en cas de doute, s'il ne veut pas faire sacrifier du tissu non suspect, il risque au contraire de retrouver sur la pièce définitive une zone infiltrée. Cela conduira à pratiquer ultérieurement une intervention curative complémentaire (ré-intervention chirurgicale). Cette dernière sera toujours mal venue d'abord pour le patient bien sûr, mais aussi parce que il y a souvent eu par la suite des essais de reconstruction esthétique parfois compliqués pour le chirurgien.

D'autre part, le problème des limites de la lésion est également essentiel en pratique. C'est pour cette raison que dès son arrivée au laboratoire, la pièce doit être traitée de façon très particulière avec un tatouage (marquage des contours de la pièce opératoire) à l'encre de chine, avec au préalable, la congélation

de prélèvements à destination de la banque de tissus (car l'encre de chine altère les structures biologiques de la cellule).

On voit donc que l'ensemble des recherches qui doivent être réalisées sur ce type de pièces opératoires nécessite une série de manipulations et d'interprétations faites par une équipe entraînée et bien habituée à ce type de prélèvement. Il est d'ailleurs souhaitable au préalable que le pathologiste participe à la présentation du dossier lors de la réunion interdisciplinaire, afin de bien organiser et d'anticiper les gestes à réaliser (par exemple, congélation avec vérification du niveau d'azote liquide, tatouage avec préparation de l'encre de chine et du liquide de fixation). Ce n'est qu'à ce prix que seront obtenus les meilleurs résultats face à cette lésion dont l'étude est toujours difficile.

Docteur Bernard Epardeau

Anatomo-pathologiste à l'Hôpital Foch

Suite de la page 1: «Parole au Groupe Adhérents»

Une des conditions, toutefois, est de maintenir un minimum de plusieurs centaines d'adhérents pendant quelques années d'existence. Un effort raisonnable peut nous permettre d'atteindre ce but.

Etre déclaré d'utilité publique suffira-t-il à vaincre la maladie ? Sûrement pas. Mais cela contribuera à nourrir la petite flamme qui nous anime, et à agrandir son cercle de lumière. Pouvons nous espérer que durant la prochaine année, chaque adhérent suscite une nouvelle adhésion ? Je le crois... Merci de partager avec moi cette espérance!

Gilles

L'ASSOCIATION EN BREF.....

Présidente: Marie PODEVIN

Secrétaire Général: Docteur Laurent MIGNOT

Trésorier: Daniel PODEVIN

Espace écoute: Guy ARDIET psychiatre 04 78 35 00 43 (*) et

Jean-Michel LOUKA psychanalyste de «Parler la SLA» 01 42 16 85 83

Adhérents: 200

Adresse postale: 201, rue Lecourbe 75015 Paris

Adresse électronique: podevin@aol.com

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

(*) Centre Hospitalier 69450 LYON ST CYR

Permanence: le vendredi de 17 à 19 heures hors vacances scolaires

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: 8 euros

soutien facultatif (*):.....euros

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de: association SOS DESMOÏDE

A retourner complété au siège: 201, rue Lecourbe – 75015 Paris

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

(*) Tout soutien supplémentaire est considéré comme un don et peut être versé à tout moment. Il est déductible des impôts au titre de l'article 238 bis du Code Général des Impôts 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.

