

## LA TUMEUR DESMOÏDE

Le terme «desmoïde» vient du Grec desmos qui signifie «lien». Il s'agit donc d'une tumeur qui attache ou relie des organes.

Il s'agit d'une tumeur de «structure bénigne», c'est-à-dire ne produisant pas de métastases, mais 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 de patients atteints de polypose adénomateuse familiale. Elle est le plus souvent guérie par la chirurgie, au prix parfois de mutilations, et peut récidiver localement. C'est pourquoi, elle est aussi appelée « Fibromatose Agressive ».

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 bénigne, ni vraiment cancer au sens strict 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, et essayer de trouver des remèdes efficaces.

## SOS DESMOÏDE

SOS DESMOÏDE est une association de patients actifs, dont le premier objectif est de rompre l'isolement des malades atteints de tumeur desmoïde, mais aussi des soignants qui sont des médecins oncologues, pédiatres, chirurgiens, gastro-entérologues, dermatologues. Son originalité est un partenariat avec des médecins dans la course à la connaissance sur la tumeur desmoïde.

Un Espace ACCUEIL permet à celui qui le désire, d'obtenir des renseignements sur l'association ou sur la maladie, et de l'orienter, le cas échéant, vers les médecins de l'association.

Un Espace ÉCOUTE permet de communiquer ses souffrances, ses interrogations ou ses doutes. Pour cela, SOS DESMOÏDE a fait appel à des professionnels de la santé, médecin-psychiatre et psychanalyste.

La promotion de la tumeur desmoïde auprès des instances nationales et européennes est assurée par l'adhésion de SOS DESMOÏDE à Alliances Maladies Rares et à EURORDIS.

Une Collection de tissus a été constituée, avec l'aide de l'Association Française contre les Myopathies, afin de fournir aux chercheurs le matériel biologique nécessaire pour mener leurs travaux, dans les meilleures conditions techniques et éthiques.

## OBJECTIFS

- ◆ *Rompre l'isolement des patients et de leurs proches*
- ◆ *Soutenir psychologiquement les patients et leurs proches*
- ◆ *Informer et orienter les patients, leurs proches et les professionnels de la santé*
- ◆ *Rassembler un groupe de chercheurs*
- ◆ *Encourager et soutenir la recherche*

## BULLETIN D'ADHESION

Oui, je désire adhérer à l'association  
SOS DESMOÏDE

M  Mme  Mlle

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....

.....

Ville:.....

.....Cedex:.....

Code postal:.....

E-mail:.....

télécopieur:.....

Cotisation: 10 • soutien facultatif(\*):.....•

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de: **Association SOS DESMOÏDE** à envoyer accompagné du présent bulletin complété à l'adresse postale: **1, rue des Trembles 17200 Royan**

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 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.*

AIDEZ-NOUS A TROUVER DES AMIS

## Association SOS DESMOÏDE

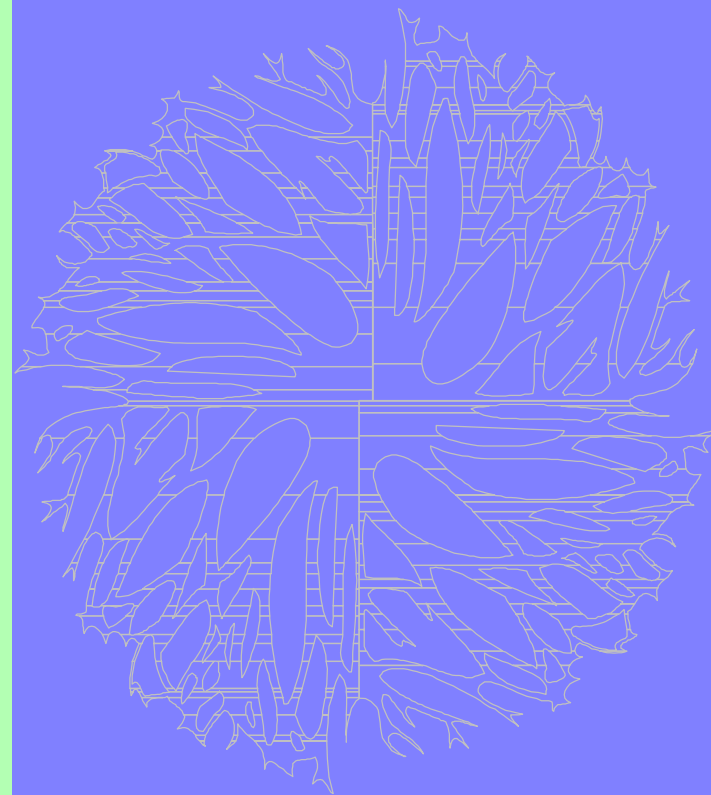
Siège social: 201, rue Lecourbe 75015 Paris  
Adresse postale: 1, rue des Trembles 17200 Royan  
E-mail: [association.sos-desmoïde@laposte.net](mailto:association.sos-desmoïde@laposte.net)  
Site: [www.sos-desmoide.asso.fr](http://www.sos-desmoide.asso.fr)

Association de patients fondée en 1998  
et régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901

Membre de  
ALLIANCE MALADIES RARES  
et  
EURORDIS

Présidente  
Marieke PODEVIN  
Secrétaire Général  
Dr Laurent MIGNOT  
Trésorier  
Daniel PODEVIN

# ASSOCIATION



# SOS DESMOÏDE