

# LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 6

«LA RENCONTRE»

OCTOBRE 2001

## EDITO.....

Cet été, lors de mes vacances au Québec, j'ai rencontré Sylvie (qui témoigne dans ce journal). Ce fut pour nous deux une expérience extraordinaire. Malgré nos différences dans la façon d'appréhender notre maladie, nous avons cherché à nous comprendre et chacune de nous en a en tiré une grande richesse. De nos différences apparentes, nous en avons dégagé des similitudes et un point de rencontre : la force de vivre et de guérir. Depuis trois ans, de ces multiples rencontres, de ces échanges de courrier, de ces liens tissés, j'en ai tiré, pour moi et pour l'association, de la force. Mais cette entreprise difficile requiert beaucoup d'énergie car le chemin sera long pour convaincre et atteindre nos objectifs. Cette énergie, j'en suis convaincue, nous la trouverons dans l'amitié.

Osons donc créer la " Rencontre ", je vous y invite ! Osons témoigner, de nos douleurs, de nos joies, de nos espoirs ; nous pourrons ainsi mieux nous connaître, nous comprendre et affirmer notre volonté collective de trouver les moyens d'être mieux soignés et de guérir. Nous, patients et familles de patients, nous ne pouvons pas à la fois dire que nous ne sommes pas écoutés et rester dans le silence. Nous devons apprendre à exprimer comment nous vivons notre maladie, sans violence, mais avec détermination, afin que les soignants, eux aussi, puissent nous comprendre pour mieux nous soigner. Chacun de nous a tout à gagner à comprendre et à côtoyer l'autre. L'association peut être ce lieu commun de rencontre, d'échanges et d'apprentissage, un lieu de vie. Mais sans vous tous, patients, familles, médecins, amis, qui êtes persuadés que la bonne santé est l'une des plus grandes richesses de l'homme, nous ne pourrons avancer. L'Assemblée Générale, le 17 novembre 2001, sera ce temps fort de notre RENCONTRE. La marche pour les maladies rares qui se déroulera le 8 décembre 2001 pendant le Téléthon, sera encore un moyen d'affirmer notre détermination nationale pour une meilleure prise en compte des maladies rares.

A bientôt.

La Présidente

## SOS DESMOÏDE EN MARCHÉ.....

**BROCHURE MEDICALE:** enfin prête! Elle sera envoyée à tous les patients et aux membres du conseil scientifique dans un premier temps. Puis, lorsque le mailing sera prêt, la brochure sera envoyée dans les services des principaux centres hospitaliers de France concernés par la tumeur desmoïde. La brochure sera accompagnée d'un courrier à l'intention des Chefs de Service et d'un questionnaire concernant la tumeur desmoïde.

**SITE:** un contre temps! Des problèmes indépendants de notre volonté n'ont pas permis de le finaliser. Nos amis Y.Serieyx et M.Lemarchand ont pour mission de le terminer. Ils ont déjà mis en place son ossature. Nous devons maintenant le documenter avant de le mettre en ligne. Par prudence -cette fois- nous ne donnons pas d'échéance!

**TROISIEME ASSEMBLEE GENERALE:** en préparation. Un groupe de travail se réunit le 15/10/2001 afin de mettre au point l'organisation. Une convocation sera envoyée à tous les adhérents mi-octobre.

**PUBLICATIONS:** trois articles ont été publiés depuis mars 2001. Un encart dans Capital Santé; un autre dans Santé Magazine et un article d'une double page dans le magazine VIVRE n°310 de la Ligue Nationale Contre Le cancer, sous le titre «Trajectoire». Nous tenons une photocopie à votre disposition sur demande.

## NOUVELLES.....

**29 juin 2001 :** Forum national Internet organisé par AMR (Alliance Maladies Rares)

**30 juin 2001 :** réunion d'information des membres de l'Alliance Maladies Rares.

**7 septembre 2001 :** Rendez-vous avec le professeur Coindre à Bordeaux pour faire un point sur la banque de tissus

**12 octobre 2001 :** prochaine réunion d'information d'Alliance Maladies Rares

**17 novembre 2001 :** Assemblée générale de SOS Desmoïde

**7 et 8 décembre 2001 :** Le Téléthon. La marche des maladies rares se déroulera le 8 décembre de 10h à 20h de l'hôpital Broussais à la Vilette.

## COURRIER DES LECTEURS: TEMOIGNAGES SUR LA RENCONTRE ET L'AMITIE.....

### RENCONTRE QUÉBÉCOISE.....

N'ayant jamais eu la chance de côtoyer une personne au prise avec cette maladie, j'ai eu la joie de rencontrer le 3 août dernier, Marieke, et ce, au Québec. J'ai surmonté les tumeurs depuis maintenant 12 ans et j'avais bien hâte d'entendre l'histoire d'une autre pour comparer la façon de se battre. Et, à ma grande surprise, nous avions toutes les deux des visions bien différentes. Autant dans la façon de voir la maladie que de s'en sortir. Surprise...oui, parce que je croyais que ma vision des choses, tout le monde y croirait et y adhérerait... Mais non, le cheminement d'une personne et ses croyances ne peuvent s'imposer. Il y a seulement des façons différentes de faire face aux épreuves de la vie. Je ne peux que partager mon expérience et être à l'écoute de celle de l'autre. Je peux en rejoindre certains par mon témoignage et d'autres pas du tout. Cette rencontre m'aura apporté le respect des différences et la joie d'avoir partagé avec Marieke une épreuve que nous seules savons ce qu'elle fait vivre intérieurement.

Merci Marieke d'avoir pris le temps de me rencontrer.

Affectueusement

*Sylvie B Quebec*

### ENCOURAGEMENT D'ALLEMAGNE.....

J'ai lu votre article « Trajectoire » dans Vivre et je vous souhaite tout le succès mérité pour votre thèse en Juin. Chercheur, oncologue (cytologie vaginale) et ayant été atteint d'une tumeur mixte de la parotide, j'ai lu avec compassion votre article, du reste très émouvant mais enrichissant. Je souhaite à votre organisation un succès mérité pour les futurs projets. Votre citation et mon appel à votre organisation : « Allez jusqu'au bout !! ».

Sincères amitiés

*Jean-René. G S Allemagne*

### L'AMITIÉ, ÇA AIDE ÉNORMEMENT!.....

Adhérente à l'association SOS DESMOÏDE, cela fait environ 4 années que je suis en traitement pour ce que l'on appelle « une fibromatose agressive ». D'interventions chirurgicales en passant par la chimiothérapie, les médecins avec mon accord ont décidé d'effectuer une double intervention qui consistait à enlever le maximum de cette tumeur localisée au niveau de la plèvre du poumon et de la colonne

vertébrale. Cette intervention, très douloureuse, a eu lieu au mois de Juin. Elle sera suivie d'une radiothérapie. Durant toute cette période, et encore plus aujourd'hui, j'ai toujours eu mes amis autour de moi dont certains sont aussi atteints de maladies graves. Nous nous soutenons mutuellement, nous essayons d'être toujours positifs et si l'un d'entre nous à un coup de « blues » et bien l'autre est toujours là pour écouter. L'important c'est de pouvoir en parler, cela permet de ne pas se sentir seule et de relativiser. Mais, au cours de soirées nous rions beaucoup utilisant même l'humour noir afin de démystifier et de chasser nos peurs.

Pour conclure je vous dirais tout simplement : Parlez, écoutez, ouvrez votre cœur, pleurez ou riez avec qui vous voulez, on se sent tellement plus serein. Le dialogue, quel qu'il soit, est un meilleur refuge que le mutisme dans lequel nous nous plongeons trop souvent et que j'appellerais Solitude ! Et d'ailleurs, la solitude en général me semble n'être qu'une bavure du quotidien...

*Véronique A Ile de France*

### CORRESPONDRE ENTRE PATIENTS: NOUVELLES DE DEUX PATIENTES.....

J'ai envoyé un premier message à toutes les personnes dont l'adresse nous a été donnée par votre association. Certains ont répondu, d'autres pas. Dans ceux qui ont répondu, il y a ceux qui m'ont parlé de leur maladie, puis plus rien. J'ai trouvé cela regrettable. Et puis, il y a celles (comme Nathalie, Carole, Karine) qui, après des lettres un peu plus « ciblées » sur notre maladie, ont continué à correspondre avec moi pour avoir des nouvelles, se soutenir moralement quand on apprend une mauvaise nouvelle, dialoguer (ce qui est très important quand on a une maladie rare), parler de tout et de rien. On se sent moins seul.

*Anne et Cécile T Angers*

**Info:** l'inscription sur la liste «Correspondre entre patients» sera de nouveau effectuée lors de l'Assemblée Générale

### 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 (\*)

**Parler la SLA:** Jean-Michel LOUKA psychanaliste 01 42 16 85 83

**Adhérents inscrits:** 415

**Adresse postale:** 201, rue Lecourbe 75015 Paris

**Adresse électronique:** [podevin@aol.com](mailto: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

## LES GRANDS RENDEZ-VOUS.....

### UNIVERSITÉS MALADIES RARES: « QUELLE STRATÉGIE DE RECHERCHE POUR LES MALADIES RARES? »

Ces rendez-vous organisés par l'AFM sont importants pour notre association. A l'occasion des universités de juillet dernier, deux de nos membres, Chantal et Matthieu étaient présents. Ils ont ainsi pu recueillir des informations importantes sur les avancées de la recherche génétique et de la thérapie génique. Ils ont pu également comprendre ce que représentait un programme de recherche en terme de nombre d'étapes, de personnes et de moyens qu'il faut mettre en œuvre pour aboutir à la réalisation du médicament. Ces universités constituent également un lieu de rendez-vous et de rencontre pour les différentes associations membres de l'AFM, qui peuvent ainsi partager leurs expériences et s'entraider.

### LA RECHERCHE: LE PROJET D'UNE BANQUE DE TISSUS

La réunion du «Groupe Sarcomes Français» à Montpellier en juin dernier, auquel participait le Docteur Paul COTTU de l'hôpital Saint Louis à Paris, a permis de mettre à jour l'existence d'une tumorotheque de sarcomes répartie dans divers Centres Anti-Cancereux. Elle répertorie d'ores et déjà des tumeurs desmoïdes. La BTR (Banque de Tissus pour la Recherche de l'AFM) nous a par ailleurs confirmé la faisabilité d'une banque de tumeurs desmoïdes. La BTR s'y associera en intervenant comme prestataire de service à titre gratuit pour assurer la logistique de collecte, le stockage et la mise à disposition des prélèvements pour une équipe de recherche. Le 7 septembre dernier, notre présidente a rencontré à l'Institut Bergonié de Bordeaux, le Professeur COINDRE, spécialiste des tissus mous, et le Docteur Michel LONGY, qui sont prêts à aider l'association.

### LE 17 NOVEMBRE 2001: ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE SOS DESMOÏDE

L'assemblée générale est un rendez-vous annuel proposé à tous les membres de l'association SOS desmoïde. C'est un rendez-vous d'informations sur les actions de l'association mais également un lieu d'échange privilégié entre les malades, les médecins, les amis qui les soutiennent. Vous êtes tous conviés à participer à cette assemblée générale qui se déroulera le 17 novembre à l'hôpital Foch de Suresnes. Un «repas pique-nique» amical vous y sera proposé afin de concrétiser les liens entre tous les membres de notre association. Elle se déroulera en deux temps: le matin l'Assemblée Générale statutaire et le point médical et l'après-midi, pendant deux heures environ, un atelier sera ouvert aux patients et amis, où nous pourrons échanger sur un thème qui vous sera communiqué. Messieurs ARDIET et LOUKA en seront les animateurs. Les modalités précises de cette journée accompagneront la convocation.

### LES 7 ET 8 DÉCEMBRE : LE TÉLÉTHON 2001...ET QUE LA MARCHE CONTINUE...

L'édition 2000 du Téléthon fut un succès mais le Téléthon 2001 doit aller encore plus loin ! L'année dernière nous étions plus de 3000 à marcher ensemble dans le but de s'unir dans la difficulté pour lutter contre les maladies rares. Chaleur humaine et bonne humeur étaient au rendez-vous. Cette année nous devons être encore plus nombreux ! Les malades ont besoin de nous ! La formule de marche retenue cette année nous permettra de faire des relais et de participer dans la mesure de nos moyens. Elle partira à 10 heures de l'Hôpital Broussais, ou sont installés les nouveaux locaux de l'AMR et rejoindra La Villette vers 20H. Le trajet n'est pas encore définitif mais le principe qui a été retenu serait de faire 3 ou 4 étapes qui pourraient être une université, un hôpital, un lieu symbolique parisien comme la place de la Bastille... Vous, qui serez présents à Paris le 8 décembre, venez nous rejoindre pour cette marche, même pour un instant relativement bref car les malades comptent sur vous. Prouvons aux pouvoirs publics, par notre participation, que nous ne sommes pas si rares que ça. Pour l'organisation, vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire en nous écrivant au siège de l'association.

## VIE DE L'ASSOCIATION.....

### SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE: UN EXEMPLE DE SOLIDARITÉ ENTRE ASSOCIATIONS

Lors d'une formation sur l'écoute, organisée par l'AMR, j'ai rencontré Monsieur LOUKA, psychanalyste qui exerce en centre hospitalier. Le contact fut tout de suite bon et chaleureux. J'ai apprécié son professionnalisme et son humanité. Ce jour là, il présentait son association «Parler la SLA» (\*) qui met son savoir au service de la souffrance de patients atteints de maladies graves. Je trouvais cette expérience merveilleuse et j'ai tout de suite eu envie de demander à Monsieur LOUKA d'ouvrir les portes de son association à SOS DESMOÏDE, ce qu'il a immédiatement accepté.

Monsieur LOUKA, constatant que la souffrance psychique n'était pas souvent prise en charge, a donc créé, avec l'aide de nombreux médecins, une association pour écouter, soulager, voire traiter si nécessaire cette souffrance. «Parler la SLA» s'adresse aux malades, à leur entourage, aux professionnels concernés et à toutes personnes de notre association qui désireraient être écoutées ou avoir des conseils. Je crois pouvoir dire que nous tous, souvent, négligeons cette souffrance. Pourtant, elle nous empêche de bien combattre, de bien nous soigner, et donc d'être heureux malgré tout. Pour ce faire, «Parler la SLA» constitue un dispositif adéquat, dans un premier temps limité à Paris-Ile de France. Il repose sur une équipe de professionnels accrédités annuellement par «Parler la SLA»: psychiatres, psychologues, cliniciens, psychothérapeutes,

## VIE DE L'ASSOCIATION (SUITE).....

confirmée de la maladie rare, de l'hôpital et de l'écoute sans jugement dans les situations extrêmes. Une caractéristique majeure: ces professionnels ont tous été psychanalysés. Certains d'entre eux acceptent de se déplacer au domicile. Les professionnels accrédités sont organisés en réseau et se rencontrent régulièrement avec le président pour parler de leurs pratiques (réunions cliniques). Merci à tous ces médecins qui concourent à soulager la souffrance.

Réjane Podevin

(\*) SLA: Sclérose Latérale Amyotrophique, maladie n'ayant aucun rapport avec la tumeur desmoïde.

### LA «RENCONTRE»

L'eusses-tu cru ? Oui, toi, lecteur ? Pose tes yeux ici et lis. Patiemment. Lentement. Prends ton temps, sois " patient "..., mais autrement. Ecoute !

Comique ou tragique, la parole est chose d'importance ; elle permet **la rencontre**, telle celle-ci, avec madame Réjane Podevin, le 23 mars 2001, à l'Alliance Maladies Rares qui ne s'aperçut de rien.

Cette idée que, dans l'ordinaire et banale réalité quotidienne et comme insignifiante, *à priori*, se révèlent peu à peu des creux à peine visibles, des abîmes d'abord imperceptibles. Voies secrètes, limites de la parole. Escaliers apparemment dérobés menant sans fin : ailleurs.

Ces décrochements ne se perçoivent pas d'emblée, ni pour soi, ni pour quiconque. Ils ne se présentent pas d'eux-mêmes comme fissures ou béances du temps de la relation à l'autre. Ce n'est que plus tard, après, toujours un peu trop tard, quand on s'essaye à les rattraper pour la remémoration, quand ils insistent dans le souvenir ou se dérobent à la capture, que commence le chemin de la répétition.

Le faux oubli du refoulement guette, le temps est à remonter, les mots servent autrement, la sagesse tourne à l'envers. Dans l'après-coup, le faux oubli recrache l'insupportable du réel : insupportable ainsi.

Un lieu doit l'accueillir. Un lien est à tisser. La parole est là, à

à saisir.

L'être humain possède cette particularité toujours inouïe : d'être un être de parole, un *parlêtre* (comme disait le psychanalyste Jacques Lacan).

Cet être, cet *étant* plutôt (" être en parlant "), n'a pas d'autres particularités que cette parole à faire valoir face au monde des (autres) animaux, même des mammifères, ou même encore des primates avec lesquels il partage... tout le reste !

Mais parler, c'est parler à quelqu'un, parfois de quelque chose (de quelque cause ?), souvent de quelqu'un (de soi-même principalement).

C'est ici tout l'enjeu qui découle de cette **rencontre** : permettre à chaque **un**, à chaque **une**, de prendre (le chemin de) la parole. De parlêtre, enfin, et sans gêne excessive...

Jean-Michel Louka, Président de «Parler la SLA»

### SPONSORING

Grâce à l'attribution d'un prix d'un montant de 30000 F de la part du laboratoire MSD, notre brochure médicale a pu être éditée et tirée à 5000 exemplaires. Ce montant permettra également de réaliser sa diffusion.

Un adhérent nous a permis de recevoir un don de 5370 FF de la part d'une banque suisse. Ce don reste en réserve pour financer nos futurs projets. En premier lieu, la réalisation, l'édition, la traduction et la diffusion d'un guide chirurgical à l'intention de spécialistes. Un autre projet qui nous tient à coeur, est le soutien d'une thèse de recherche dans le cadre de la banque de tissus. Il nous faut donc continuer à rechercher des sources de financement.

### RAPPEL ADHESION.....

L'adhésion reste de 50 F par personne valable pour une année et n'est pas déductible des impôts contrairement aux dons.

La petite carte que vous recevez matérialise cette adhésion. Elle comporte votre numéro personnel d'adhérent et la date d'inscription. Conservez-la précieusement pour votre réadhésion.

Sur 415 adhérents inscrits, seuls 230 ont renouvelé leur adhésion.

Pour les rappels, nous procédons ainsi : relance lors de l'échéance, puis si l'appel reste sans réponse, nous envoyons encore une fois le journal. Ensuite, en cas de non retour, nous respectons le silence.

**N'oubliez pas de réadhérer. Merci de vos efforts.**

### 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: 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.

