

LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 7

«EDITION SPECIALE ASSEMBLEE GENERALE»

FEVRIER 2002

EDITO.....

Les grands rendez-vous jalonnent la vie des associations et sont l'occasion de se libérer un moment des contraintes quotidiennes. C'est le cas des Assemblées Générales qui sont un instant privilégié de rencontre entre les adhérents, les malades, les médecins mais légalement aussi le lieu de présenter un bilan des actions décidées et de soumettre un plan d'actions pour l'exercice suivant. Cette troisième Assemblée Générale, dont le développement fait l'objet de cette édition spéciale, a permis de mettre en évidence tout d'abord, la constance de notre détermination et de notre ligne directrice dans la recherche d'appuis et d'engagements de la part de partenaires nécessaires à la concrétisation de nos objectifs. En second lieu, elle a montré que l'association de trois personnes en 1998 a évolué vers une organisation performante animée par une équipe de dix personnes compétentes et motivées dont chacune a pris en charge un pôle dans l'intérêt de tous ce qui a contribué à la réalisation de nos projets. Enfin, et plus fondamentalement, elle a permis de rappeler que SOS DESMOÏDE s'est inscrit volontairement dans une mouvance de changement: de statut associatif en tant qu'association de patients-médecins partenaires dans le but d'améliorer la connaissance sur la tumeur desmoïde tant pour informer que pour soigner d'une part et, d'autre part, de statut du malade atteint de maladie rare au niveau européen par son alliance avec Alliance Maladies Rares. Il en découle naturellement que nos projets sont en cohérence avec les orientations nationales pour les malades, notamment le droit des malades qui a fait l'objet d'un forum national organisé par Alliance Maladies Rares en novembre 2000. Aujourd'hui, les projets à court terme comme les publications, les structures d'écoute ou la reconnaissance de la maladie et de l'association sont réalisés ou en bonne voie de l'être. En revanche, les projets à long terme, dont il est difficile de parler au jour le jour, comme ceux concernant la recherche sur les tumeurs desmoïdes vont nous accaparer pendant longtemps et vont donc nécessiter une grande mobilisation de tous. SOS DESMOÏDE est en passe de franchir un tournant de sa courte histoire.

Je profite de ce journal pour vous présenter les meilleurs vœux de SOS DESMOÏDE ainsi qu'à vos proches.

Votre Présidente: Marie PODEVIN

SOS DESMOÏDE EN MARCHÉ.....

17 novembre 2001: Troisième Assemblée Générale Ordinaire



Une nouvelle expérience: un atelier «Rencontre»:

Deux groupes de travail ont été animés par Guy Ardiet et Jean-Michel Louka, sur le thème " le patient a envie d'exprimer sa maladie, sa souffrance et ses forces ". Pendant 2h30, ensemble, nous avons pu échanger, parler et s'écouter. Ce moment a été bénéfique et a mis en évidence l'immense besoin des patients de communiquer. Ce temps partagé est à renouveler et pourquoi pas durant un week-end comme a dit un patient ?

8 décembre 2001: Marche des maladies rares en dernière page



L'ASSEMBLEE GENERALE.....

La troisième Assemblée Générale s'est déroulée le 17 novembre 2001 à l'hôpital Foch dans un climat très convivial. 71 personnes étaient présentes parmi lesquelles des malades et des médecins (L.Mignot, F.Epardeau, G.Ardiet, O.Oberlin, N.Alby, JM.Louka). Avant de déclarer la séance ouverte, la Présidente a tenu à remercier tous les participants et particulièrement les patients qui se sont déplacés quelquefois de loin sans oublier les amis, l'équipe de son Université et enfin tous ceux qui participent activement à la réalisation de nos objectifs. Ont été présents par la pensée, les patients qui ne pouvaient être physiquement parmi nous. Le discours de politique générale de la présidente souligne la constance de SOS DESMOIDE dans la détermination et dans sa ligne directrice ainsi que la cohérence des projets avec ceux d'Alliance Maladies Rares et de L'Association Française contre la Myopathie (AFM). Elle s'attache précisément à retracer le chemin qui a été parcouru et à faire découvrir le travail relationnel énorme mais invisible car souterrain, de recherche d'appuis et d'engagements de la part de partenaires que le bureau a réalisés pendant deux ans pour permettre la concrétisation des projets notamment en vue de la recherche. Elle conclut d'ailleurs sur les projets à long terme liés à la recherche sur la tumeur desmoïde qui prendront du temps et qui nécessiteront une mobilisation importante de la petite équipe de SOS DESMOIDE.

Ensuite, Emmanuelle Lehmann et Michel Blaise, qui ont brillamment animé toute cette Assemblée Générale, ont présenté les réalisations et les projets :

Recensement des malades :

Aujourd'hui, aucun recensement n'existe du fait de la rareté de la maladie, de l'absence de centre référent ni donc de médecin référent, ce qui confère à cette maladie son statut de maladie franchement orpheline. Toutefois, un certain nombre d'indices laissent présager un nombre beaucoup plus important que les 75 patients identifiés, fait confirmé par le professeur Coindre de l'Institut Bergonié de Bordeaux. Le recensement des malades est fondamental aux plans humain et médical mais pas seulement. Il importe d'évaluer la population atteinte de tumeur desmoïde à des fins de lobbying sur le milieu de la recherche et des laboratoires et plus fondamentalement pour l'étude épidémiologique dans le cadre de la recherche.

Rompre l'isolement des patients :

L'existence d'une association est bien sûr de l'avis des malades, la première rupture de l'isolement. Ceci soulage et rassure de pouvoir enfin échanger, s'informer et se retrouver mais aussi de savoir que des personnes essaient de faire avancer les choses. C'est dans ce but que l'association s'est entourée de professionnels de la santé avec Guy Ardiet psychiatre et Jean-Michel Louka psychanalyste.

Faire reconnaître la maladie :

Il existe des pages dédiées à SOS DESMOIDE dans le site

ORPHANET. En 2002, la maladie sera documentée dans l'annuaire grâce au gros travail effectué par Laurent Mignot et Paul Cottu

Faire connaître l'association :

SOS DESMOIDE a été représentée par des adhérents dans le cadre du Téléthon 2000 et lors des journées des associations 2001 au CHU de Rouen.

Des articles ont été publiés dans Santé Magazine, Capital Santé, Vivre de la Ligue contre le Cancer et Réalités de l'UNAF. Par ailleurs, dans le cadre du Téléthon 2000, la réalisatrice Dominique Cabrera a réalisé un film qui a été diffusé à une heure de grande écoute pendant le Téléthon 2000. Ces actions sont importantes car elles ont permis à des patients et des non-patients de nous rejoindre.

Nous sommes inscrits dans les annuaires des maladies orphelines, de la Maison des Maladies Orphelines Bernard Tricot et bientôt dans l'annuaire Rosenwald. Enfin, la Ligue nationale contre le cancer nous propose de rendre disponibles nos publications papier au centre de documentation de la Ligue (journaux, livre de témoignages, articles publiés...).

Recherche :

Les projets concernent la création d'une collecte de tissus pour alimenter les banques de tissus, ce qui nécessite d'effectuer préalablement un état des lieux (recensement des banques existantes, de leur contenu et des types de stockage).

Brochure médicale :

Cette brochure est le premier document médical réalisé sur la tumeur desmoïde à l'intention des patients pour une première information sur la tumeur desmoïde. Véritable passeport, elle permettra aux médecins et aux patients d'échanger en se servant de ce support pour parler de la maladie. Elle sera diffusée aux chefs des services suivants : oncologie, dermatologie, différentes chirurgies, médecine générale, orthopédie, pédiatrie, anatomopathologie, gastro-entérologie, hématologie des centres hospitaliers français importants accompagnée d'une lettre personnalisée de motivation et d'un questionnaire simple. Une version américaine est mise en ligne sur les pages ORPHANET et ne sera pas tirée en version papier.

Mécénat :

Le laboratoire MSD a décerné un prix de 4573 • à SOS DESMOIDE et M et Mme Abgottspon ont permis à SOS DESMOIDE de recevoir un don de 819 •.

RAPPORT MORAL Par Laurent MIGNOT

«Je suis oncologue. Or la desmoïde est maligne sans être maligne. C'est toute l'ambiguïté de cette tumeur. On est parfois soigné par des oncologues, des chirurgiens.

Je suis impressionné par votre nombre et l'énergie développée par Marie et cet entourage; cela va bien dans la ligne actuelle de la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

L'ASSEMBLEE GENERALE (Suite).....

Les médecins en prennent-ils ombrage, est ce qu'on ne se substitue pas à leur rôle ? Non. Il est important que les patients participent à la prise en charge de leur maladie, de la recherche et participent à la prise en charge psychologique. Il s'agit de créer des liens, de combattre le désarroi, et d'agir auprès des pouvoirs publics (médicaments orphelins...). Et tout ceci se fait avec les médecins, pas contre eux. La génération des médecins nouvellement formés est en accord avec cet engagement des malades, des familles et de la société civile. Le but de l'association n'est pas en premier de trouver le traitement de la maladie. Il y participe, mais les progrès sur le dossier sont forcément plus modestes que le progrès en matière psychologique.»

Le Docteur L.Mignot, présente des coupes de tumeurs desmoïdes: «C'est une tumeur locale, qui peut revenir, poser de gros problèmes locaux. Le risque n'est donc pas la généralisation, comme pour le cancer».

Qu'ont fait depuis un an les médecins dans l'association ? Une des premières réalisations, c'est le site ORPHANET. «Il est très bien référencé et permet aux médecins qui ont de plus en plus le réflexe Internet, de prendre contact avec moi ou d'autres. J'ai eu de l'ordre de 50 messages. Il n'est pas toujours facile d'y répondre. On essaie d'engager un dialogue avec le patient et de répondre toujours avec encouragement. L'envoi de la plaquette et de la brochure complète nos informations. Les médecins de l'association ne souhaitent pas être les médecins référents du monde entier: ce n'est pas notre rôle.

20 demandes proviennent de France dont 5 de médecins. Nous échangeons aussi avec les médecins des patients. Ces échanges permettent de les aider et de mieux comprendre la maladie. On va se recentrer sur les échanges francophones de médecins à médecins.»

Nouvelles approches :

«Des médecins de plusieurs gros centres ont communiqué des " literacy reviews " sur de grands groupes de tumeurs, ce qui a permis de mettre en évidence que la radiothérapie en complément de la chirurgie est utile. La Résonance Magnétique Nucléaire se développe bien pour la surveillance. Dépistage via les Polyposes : on connaît son gène, on est capable de voir les sous-groupes de gènes qui vont développer des desmoïdes. Cela ne nous concerne pas tous car la plupart des desmoïdes ne sont pas génétiques.

Anti-inflammatoires inhibiteurs de Cox2 : les choses progressent doucement. Certains facteurs de croissance sont inhibés par des anti-inflammatoires. Une amélioration de la sélectivité est attendue mais les progrès sont lents.

Risques d'amputation des membres : pour le traitement intra-artériel (Hollande, Suisse) une AMM a été accordée très rapidement, face à de très bons résultats. Une patiente française a ainsi été traitée et opérée en Hollande et prise en charge par la SECU.

Glivec : la chimiothérapie peut stabiliser la maladie, mais ne peut être un traitement définitif. On a mieux compris les multiplications de cellules. On a des inhibiteurs de facteurs de croissance. Certaines leucémies ou tumeurs digestives ont beaucoup réduit. Sous la pression de l'association, des recherches ont été faites sur les tumeurs desmoïdes. Nous espérons beaucoup que pour les tumeurs desmoïdes spécifiques, un essai sera fait en Europe.

Quelle recherche ?

Formation des médecins: diffusion des plaquettes et participation à des stages de prise en charge optimales des patients.

Le premier traitement reste la chirurgie : nous projetons d'établir un guide pour les chirurgiens, pour que le premier traitement soit optimal. Le diagnostic histologique n'est pas facile. Le Professeur Coindre nous aide pour rassembler les informations.

Essais de nouveaux médicaments : nous continuons notre veille. Le Docteur OBERLIN nous fait part, d'un travail prospectif et rétrospectif mené, sous l'impulsion de l'association, sur les enfants qui ont été traités, la façon dont ils ont été traités et les résultats obtenus dans un but d'amélioration des connaissances. Elle partage l'option de l'importance de la banque de tissus et de l'importance du regard d'anatomopathologistes confirmés. Nicole ALBY, de la Ligue Nationale contre le Cancer, valorise " l'énergie motrice " de SOS DESMOÏDE et en félicite personnellement la Présidente. Elle rend compte des progrès de la médecine dus à la solidarité et à la reconnaissance des besoins des uns et des autres : les choses qui ne se soignent pas, un jour se soignent.

L'intervention de Chantal JOUANNEAU a pour but d'expliquer ce qu'est une banque de tissus, comment elle fonctionne et le rôle fondamental de l'anatomo-pathologie dans le traitement de la maladie et dans le processus de collecte des tissus.

Le rapport financier présenté par le Trésorier se trouve résumé dans le tableau actualisé ci-dessous.

Les trois postes de recettes sont les aides au fonctionnement (50%), les soutiens (36%) et les cotisations (13%).Le nombre d'adhérents est constant (autour de 240). Nous constatons que les cotisations seules permettent de faire face aux frais de

	Année 1999	Année 2000	Année 2001	Année 2002(*)	Cumul**
Produits (Recettes)	9 329,19 •	7 156,04 •	13 543,66 •	93,36 •	4 592,11 •
Charges (Dépenses)	888,32 •	1 649,20 •	3 371,60 •	99,49 •	916,01 •
Trésorerie	8 440,87 •	5 506,84 •	10 172,06 •	-6,13 •	3 676,10 •
* comptes arrêtés au 12/01/2002					
**dont 23206,39 • sur livret bleu					

VIE DE L'ASSOCIATION.....

fonctionnement courant. Dans ces conditions, le conseil d'administration propose de maintenir la cotisation à sa valeur actuelle arrondie à 8 €. Le Trésorier, répond à une question sur le faible niveau de la cotisation en comparaison avec d'autres associations et compte tenu des besoins financiers nécessaires évoqués pour la recherche, par l'importance du développement du nombre des adhérents (tout autant que celui des malades) afin d'être influent auprès des décideurs de la santé, des professionnels de la santé, des laboratoires. Une faible cotisation incite à cela et en outre, cette valeur faible permet de compléter l'aide à l'association sous forme de dons qui sont fiscalement déductibles au titre de l'article 238 bis du Code Général des Impôts, ce qui se vérifie par le montant des soutiens dont la part est deux fois plus importante que celles des cotisations. Enfin, en ce qui concerne les projets futurs, les besoins financiers sont d'un autre ordre de grandeur et il nous faudra pour cela rechercher des soutiens financiers auprès d'investisseurs ou des pouvoirs publics.

Budget approuvé à l'unanimité.

Téléthon 2001 et la marche des maladies rares

« Les maladies sont rares, les malades sont nombreux ! »

C'est sous ce slogan que la marche des maladies rares s'est ébranlée le 8 décembre 2001, jour du Téléthon, pour la traversée de Paris sur 13 kilomètres. Une multitude de pancartes colorées dansaient au dessus des têtes, comme pour signifier que jamais plus les maladies rares ne resteraient dans l'oubli. Environ trois mille personnes ont marché dans un joyeux brouhaha au son de multiples musiques, solidaires et réunies pour revendiquer le droit à l'espoir, le droit de respirer, de bouger, de voir, d'entendre, de comprendre, de résister aux affections. SOS DESMOÏDE a bien sûr participé activement à cette manifestation. A la demande de Alliance Maladies Rares, la Présidente, Marie PODEVIN, aux côtés de Claudie Haigneré, a ouvert la marche, moment fort retransmis en direct

sur Antenne 2. Une bonne quinzaine de malades et d'adhérents de SOS DESMOÏDE se sont ensuite relayés pour marcher au nom de tous. L'arrivée sur le plateau télévisé fut un temps émouvant qui symbolisait la détermination de rester dans la lumière pour qu'enfin les maladies rares soient prises en compte. Marie a eu l'occasion de dire quelques mots sur ses difficultés de malade de ne pouvoir entièrement réaliser la marche et pour remercier la solidarité des marcheurs qui l'ont fait à la place de tous ceux qui n'ont pu être parmi nous.

La réussite de cette marche a reposé sur le travail d'Alliance Maladies Rares et sur la mobilisation de tous, malades, familles, amis, voisins, associations,...

En marche pour 2002.

Réjane P

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 psychanaliste de «Parler la SLA» 01 42 16 85 83

Adhérents: 230 sur 440 inscrits

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

RAPPEL ADHESION.....

L'adhésion est de 8 euros 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.

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: 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.

