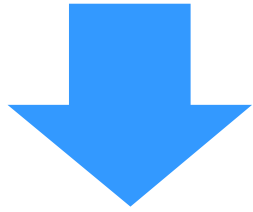


## OBJECTIFS



- ★ Recenser les malades
- ★ Rompre l'isolement des patients et soignants
- ★ Constituer un groupe actif de chercheurs
- ★ Construire une base de données
- ★ Synthétiser les publications
- ★ Financer la recherche

## Fonctionnement de l'association

Cette association est bien sûr une association de patients actifs, dont le premier objectif est de rompre l'isolement des malades, mais également des soignants qui sont des oncologues, pédiatres, dermatologues et chercheurs. C'est là une originalité car elle permet un partenariat dans la connaissance. Un des moteurs dans la course à la connaissance réside dans les adhérents qui peuvent être un relais vis-à-vis de médecins (chacun en connaît au moins un), d'équipes soignantes.

L'**Espace ACCUEIL** permet à celui qui le désire de communiquer avec SOS DESMOIDE pour obtenir des renseignements sur l'association ou sur la maladie. Les courriers confidentiels devront parvenir avec la mention « comité médical ». Aucun dossier médical ne doit nous être envoyé. Ils doivent être transmis de médecin à médecin.

L'**Espace ECOUTE** permet de 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 dans un nouvel espace : **DESMOPSY**.

Dr Guy Ardiet  
Psychiatre des hôpitaux, CS,  
Centre Hospitalier 69450 LYON St CYR  
Permanence : 0478350043 le vendredi de 17h00  
à 19h 00 hors vacances scolaires.

## Que signifie Desmoïde ?

Le terme DESMOIDE vient du Grec de *desmos* qui veut dire « lien ». Il s'agit donc d'une tumeur qui attache ou relie des organes.

Il s'agit d'une tumeur de « structure bénigne » 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 d'enfants atteints d'une forme familiale de polypes digestifs. Elle est le plus souvent guérie par la chirurgie au prix parfois de mutilations, dans certains cas elle récidive localement et prend le terme de 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 tumeur 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, parfois grave et essayer de trouver des remèdes efficaces.

## BULLETIN D'ADHESION

Oui, je désire adhérer à l'association  
SOS DESMOÏ DE

M       Mme       Mlle

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....

.....

Code postal

Ville:..... Cedex:.....

e-mail:.....

télécopieur:.....

**Cotisation: 50F**  
soutien facultatif:.....F

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de:  
association SOS DESMOÏ DE  
A retourner complété au siège:  
201, rue Lecourbe- 75015 Paris

A.....le.....

**Signature:**

*Les informations que vous indiquez ci-dessus sont destinées au fichier d'adresses de SOS DESMOÏ DE exclusivement. Toute indication erronée ou mal orthographiée ne rend pas SOS DESMOÏ DE 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 DESMOÏ DE**  
**201, rue Lecourbe**  
**75015 PARIS**

✉ **mpodevin@aol.com**

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

Site ORPHANET

[orphanet.infobiogen.fr/associations/ASD/ASD.html](http://orphanet.infobiogen.fr/associations/ASD/ASD.html)

**Présidente**  
**Marieke PODEVIN**  
**Secrétaire Général**  
**Dr Laurent MIGNOT**



**Association de patients  
et de médecins**

Devant l'ignorance de la science face à une  
maladie rare, un patient et des médecins  
ont décidé d'agir en créant une association