

## BULLETIN D'ADHÉSION

M  Mme  Mlle

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

email : \_\_\_\_\_

**Adhésion** : 20€

**Adhésion + Soutien\*** : 20€ + \_\_\_\_\_ € = \_\_\_\_\_ €

**Don manuel sans adhésion\*** : \_\_\_\_\_ €

Règlement par télépaiement en ligne sur le site Internet, virement bancaire, ou bulletin complété, à retourner à Joëlle Eliot, SOS DESMOÏDE, 7 rue de la Colasserie, 37260 THILOUZE, accompagné de votre règlement par chèque bancaire à l'ordre de SOS DESMOÏDE.

À \_\_\_\_\_ le \_\_\_\_\_ signature : \_\_\_\_\_

### Adhérer à SOS DESMOÏDE c'est :

#### REJOINDRE UN GROUPE

Vous rejoignez un cadre d'**action collective**, que vous soyez un patient ou un proche (membre de sa famille ou un ami) et soutenez les actions de l'association,

#### CONTRIBUER À MOINS D'ISOLEMENT

Vous soutenez les familles et les patients et ainsi **rompez leur solitude**,

#### DONNER DU POIDS POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

Vous donnez à l'association le poids et la représentativité indispensables pour mobiliser les structures institutionnelles et médicales sur des actions de recherche,

#### SE TENIR INFORMÉ

Vous êtes régulièrement informés des améliorations sur les connaissances de la maladie et sur sa prise en charge.

### ADHÉREZ ET FAIRE ADHÉRER VOS PROCHES OU AMIS C'EST AGIR !

## SOS DESMOÏDE, l'association :

Née d'un partenariat médecins-malades, SOS DESMOÏDE inscrit son action dans un travail collaboratif en réseau entre des patients, médecins et chercheurs, chacun dans son rôle en apportant une connaissance ou une expérience de la tumeur desmoïde. Pour les actions communes aux associations de malades, SOS DESMOÏDE s'est associée aux collectifs Alliance Maladies Rares et Eurordis.

## OBJECTIFS

### Rompre l'isolement des patients et de leurs proches

L'association répond à tous les questionnements des malades ou de leurs proches. Elle permet aussi à tous ceux qui le désirent d'être mis en relation avec un professionnel de la santé psychique afin de soulager leurs souffrances psychologiques.

### Informier et orienter les patients, leurs proches et les professionnels de la santé

**Patients** : il s'agit de les informer sur la maladie et sur les projets de l'association. SOS DESMOÏDE peut aussi orienter les patients vers le réseau d'experts en tumeur desmoïde.

**Professionnels de santé** : il s'agit d'apporter une information concernant la maladie et ses dernières avancées aux médecins qui le souhaitent.

### Encourager et soutenir la recherche

**Recherche fondamentale** : SOS DESMOÏDE encourage et soutient la recherche sur la compréhension de la maladie et de son évolution.

**Recherche clinique** : elle permet de mesurer l'effet de nouveaux traitements pour les tumeurs desmoïdes. L'association informe de l'existence de telles études cliniques.

SEPTEMBRE 2016



# SOS DESMOÏDE

Association de personnes concernées  
par la tumeur desmoïde fondée en 1998  
régie par la loi du 1er juillet 1901

*“Réseau de malades,  
de médecins  
et de chercheurs  
contre la tumeur  
desmoïde”*

Siège social : PARIS

Adresse postale : 45, rue René La Combe 49100 ANGERS

Courriel : [association.sos-desmoide@laposte.net](mailto:association.sos-desmoide@laposte.net)

Pour plus d'informations : [www.sos-desmoide.asso.fr](http://www.sos-desmoide.asso.fr)



## Qu'est-ce qu'une tumeur desmoïde ?

La tumeur desmoïde, ou fibromatose agressive, fait partie de la classe plus large des tumeurs des **tissus dits « mous »**<sup>1</sup> ou « des parties molles ».

La tumeur desmoïde, du grec « desmos » qui signifie lien ou bande, est en effet localisée dans les muscles ou dans les enveloppes musculaires (aponévroses). Masse nacréée de taille variable, la tumeur desmoïde forme une sorte de bande entre certaines parties du muscle ou entre celui-ci et les tissus qui l'entourent.

## Quelle est l'origine de cette tumeur ?

On ne connaît ni son origine ni les mécanismes qui régulent l'apparition de cette tumeur, ni son évolution, ni sa transmission, mais seulement ce qui la caractérise : une prolifération tumorale à caractère **« bénin »**<sup>3</sup> de cellules qui entourent les muscles et qui constituent le tissu de soutien de nos organes.

## S'agit-il d'une tumeur maligne ?

Il ne s'agit pas d'une **tumeur maligne**<sup>3</sup> et donc pas d'un cancer. En effet, les cellules de la tumeur desmoïde n'ont pas les caractéristiques des cellules malignes et il n'existe pas de dissémination à distance dans l'organisme comme le font les cancers, sous forme de **métastases**<sup>4</sup>.

Toutefois, il s'agit de tumeurs à caractère localement agressif car elles peuvent envahir les muscles. Leur croissance demeure souvent relativement lente, étalée sur plusieurs mois voire plusieurs années.

De plus, les récurrences sont assez fréquentes, nécessitant parfois interventions chirurgicales et traitements médicaux. Ces traitements médicaux sont généralement pris en charge par des médecins oncologues (ou oncologues) qui traitent les tumeurs de tissus mous, qu'elles soient bénignes ou cancéreuses.

## Y a-t-il différentes sortes de tumeurs desmoïdes ?

En fonction de leur localisation dans le corps humain on distingue schématiquement les **tumeurs extra-abdominales**<sup>5</sup> (membres, cou, thorax), les **tumeurs de la paroi abdominale**<sup>6</sup> et les **tumeurs intra-abdominales**<sup>7</sup> (ou mésentériques). Sous microscope, ces tumeurs ont le même aspect, cependant, leur évolution peut être différente.

**Pour plus d'informations, rendez-vous sur notre site internet :** [www.sos-desmoide.asso.fr](http://www.sos-desmoide.asso.fr)



## BULLETIN D'ADHÉSION

voir au dos

\* 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 200, 238 bis et 885-0 V 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.

Adresse postale : 45, rue René La Combe 49100 ANGERS

Adresse règlement : Joëlle Eliot, 7 rue de la Colasserie 37260 THILOUZE



Courriel : [association.sos-desmoide@laposte.net](mailto:association.sos-desmoide@laposte.net)

Site : [www.sos-desmoide.asso.fr](http://www.sos-desmoide.asso.fr)

## Lexique

### 1 Tissu mou ou des parties molles :

Ensemble des tissus de l'organisme constitués par le **tissu conjonctif**<sup>2</sup>, les muscles, les vaisseaux et les nerfs, mais non calcifiés (on oppose le tissu osseux et les tissus mous). Ces tissus contiennent tout ce qui est mou dans le corps humain mais pas les organes eux-mêmes.

### 2 Tissu conjonctif :

Tissu le plus répandu dans le corps qui unit, soutient, protège et isole les organes du corps (ex : muscle, cartilage, ...)

### 3 Bénin/malin :

Une tumeur bénigne peut récidiver localement mais ne se propage pas ailleurs dans l'organisme (**métastases**<sup>4</sup>). Les tumeurs malignes, ou cancers, peuvent récidiver localement mais aussi se propager à distance dans l'organisme (**métastases**<sup>4</sup>). Les tumeurs malignes présentent des cellules irrégulières, se divisant beaucoup.

### 4 Métastases :

Les métastases proviennent d'une tumeur maligne, ou cancer. Les cellules tumorales se détachent de la tumeur initiale, circulent dans le sang et donnent de nouvelles tumeurs dans un autre organe.

### 5 Tumeur extra-abdominale :

Tumeur développée au dépend des muscles des membres et du tronc.

### 6 Tumeur de la paroi abdominale :

Tumeur développée au dépend des muscles de l'abdomen.

### 7 Tumeur intra-abdominale :

Tumeur développée en profondeur dans l'abdomen, notamment dans l'enveloppe entourant les organes intra-abdominaux (mésentère).