

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE ANNUELLE DU 25 JANVIER 2020

Rédacteur : Mme PINGAULT Anne-Sophie

La 21^{ème} assemblée générale ordinaire s'est déroulée le 25 janvier 2020 à l'Institut Curie à Paris de 9h30 à 13h00, elle a été suivie par deux ateliers : "Temps de parole" et "Vie de l'association – comment participer ?" de 15h à 16h30. Pour cette année, le nombre d'adhérents est de 247. Cette assemblée a réuni 89 personnes dont 67 adhérents parmi lesquels 7 médecins. Une feuille d'émargement a été dressée à l'entrée. 118 personnes adhérentes se sont excusées et ont transmis leurs pouvoirs. 4 adhérents ont donné un pouvoir de vote nominatif. 76,52% des membres étaient présents ou représentés. L'assemblée générale a pu valablement délibérer conformément à l'article 12 des statuts.

Déroulement de la matinée animée par Emmanuelle Taugourdeau (9h30-13h) Discours d'ouverture par Delphine Lacroix et Audrey Hélaine, Présidente et Vice-Présidente de SOS DESMOÏDE

Audrey et moi-même, toutes deux patientes et respectivement vice-présidente et présidente de l'Association SOS Desmoïde, avons grand plaisir à vous accueillir ici aujourd'hui et à ouvrir par ces quelques mots la 21^{ème} assemblée générale de SOS Desmoïde ! Comme chaque année, elle se tient sous le haut patronage du Professeur Thierry Philip, Président de l'Institut Curie que nous remercions du fond du cœur d'avoir accepté cette année encore de nous mettre à disposition gracieusement l'auditorium de l'Institut où nous sommes si bien installés.

Nous sommes ravies de revoir ceux d'entre vous qui viennent et reviennent chaque année, et nous souhaitons la bienvenue à tous les nouveaux qui nous rejoignent. Voilà plus de 20 ans que tous ensemble nous mettons en commun nos forces pour faire avancer les choses pour les patients et proches de patients atteints de tumeurs desmoïdes. Plus de 20 ans de combat et nous souhaitons aujourd'hui rendre un hommage appuyé à la plus battante d'entre nous, celle sans qui le vécu des patients ne serait pas si bien pris en considération aujourd'hui, celle qui constitue toujours à la fois la première pierre et le ciment de l'association: Marieke, patiente et fondatrice de l'association SOS Desmoïde en 1998 ! (*Applaudissements*) Elle n'aime pas se mettre en avant alors on le fait pour elle aujourd'hui parce qu'on ne lui témoignera jamais assez notre reconnaissance pour tout ce qui a progressé sous son impulsion dans notre prise en charge. Marieke, c'est quelqu'un d'extrêmement sympa et drôle, mais c'est aussi et surtout quelqu'un de déterminé, droit, fonceur, persévérant, c'est une femme pleine d'idées et de ressources, qui déplace des montagnes parce que malgré les « coups de mou » que l'on peut tous ressentir, elle redémarre toujours avec encore plus d'énergie et de volonté. Il faut dire qu'elle a de qui tenir ! Elle a été bien entourée par ses parents Daniel et Réjane, qui ont soutenu et partagé son engagement et à qui nous devons également tous beaucoup ! Mais Marieke, pour tout ce qui a été accompli grâce à toi, pour tout ce que tu nous apportes humainement, pour les valeurs que tu véhicules au sein de l'Association et pour ton engagement au quotidien envers les malades et leurs proches, nous te disons un immense MERCI.

Nous vous disons l'année dernière, lors de ce même discours d'ouverture, que notre challenge pour 2019 était de changer la façon dont nous œuvrions pour rompre l'isolement des patients. Nous faisons le constat que les journées amicales, même si réclamées par un grand nombre, ne réunissaient au final presque plus personne, et qu'il était temps pour nous de prendre le « virage digital » tout en conservant une proximité avec vous tous (patients, parents, amis, adhérents, donateurs). Jérémy et Joëlle, patients tous les deux et membres actifs du groupe asso, ont largement relevé le défi et nous sommes très fiers aujourd'hui de savoir

que certains d'entre vous sont avec nous grâce à leurs multiples actions sur les réseaux sociaux. Nous comptons continuer sur cette voie en 2020, et même aller plus loin grâce à votre soutien. Nous y reviendrons tout-à-l'heure...

Les réseaux nous permettent d'entrer en contact, d'échanger, mais certaines personnes ont besoin d'un lien plus proche, voire d'une écoute professionnelle, pour traiter des situations d'urgence, de détresse et les orienter. Comme nous vous le présentions à la dernière Assemblée Générale, l'Association a fait évoluer ses modalités d'accueil depuis janvier 2019 en développant un partenariat avec Maladies Rares Info Services (qu'on appelle MRIS, ne soyez pas surpris si vous entendez ce terme) permettant d'avoir une écoute professionnelle en proposant un service national d'information et de soutien sur les maladies rares. Le bilan est encourageant après une première année passée permettant de conserver une proximité sur les attentes et les besoins des patients et en garantissant un accueil réalisé par des professionnels. Une présentation du partenariat SOS DESMOÏDE/MRIS vous sera d'ailleurs faite dans la matinée. De plus, il est une autre personne à qui nous voulons rendre un hommage appuyé aujourd'hui car il nous accompagne depuis 20 ans, toujours fidèle au poste, il est présent à toutes les assemblées générales en animant les ateliers « temps de parole » de l'après-midi et donne régulièrement de son temps pour assurer la permanence DesmoPsy : un grand merci au Docteur Guy Ardiet que nous vous demandons d'applaudir bien fort !

SOS Desmoïde, c'est le regroupement du plus grand nombre possible de patients atteints de tumeurs desmoïdes afin de réduire l'isolement, favoriser l'entraide et améliorer l'orientation des malades, mais ce sont aussi des médecins qui mettent toute leur matière grise au service de la recherche sur les tumeurs desmoïdes. Vous le verrez notamment au travers des 2 prochaines présentations. A leurs côtés, des forces vives de notre association, et particulièrement Marieke (encore elle ! ;-)) et Clémentine, patiente et membre active du groupe asso, qui ont donné le coup d'envoi en octobre dernier de notre 4^{ème} appel à projets. Elles ont sollicité plus de 140 chercheurs de toutes disciplines pour ouvrir au maximum le champ des possibles et ainsi potentiellement voir apparaître des pistes complètement novatrices pour nous aider à comprendre l'origine de notre maladie et quels mécanismes explorer pour mieux la prendre en charge. Tous ces chercheurs avaient jusqu'à ce week-end pour candidater en nous transmettant leurs dossiers, nous sommes donc impatients de savoir combien de réponses nous aurons reçues... Nos 4 prochains mois vont être dédiés à la lecture de ces dossiers, leur approfondissement avec l'aide du Conseil médico-scientifique de l'association, dont vous verrez 3 membres aujourd'hui, et des experts du Groupe Sarcome Français investis dans l'intergroupe InterSarc auquel SOS Desmoïde prend part pour faire valoir l'importance d'intégrer notre maladie aux recherches entreprises sur nos « grands cousins » les sarcomes. Les appels à projets sont un coup d'accélérateur à la recherche sur les tumeurs desmoïdes. Vous aurez d'ailleurs une présentation d'une étude financée par l'appel à projets 2017 par le médecin pédiatre, G. Duhil de Benaze sur la « Qualité de vie et séquelles fonctionnelles chez les enfants suivis pour une tumeur desmoïde ».

Nous devons toutefois vous dire que tout ne se passe pas toujours comme prévu. Nous avons accepté lors du précédent appel à projets de co-financer une thèse visant à construire un modèle murin, c'est-à-dire des lignées de souris porteuses de tumeurs desmoïdes, et nous étions enthousiastes car un tel modèle devait notamment nous permettre de tester beaucoup plus facilement de nouveaux traitements. Malheureusement, le projet de thèse n'a pas été retenu dans le cadre d'une procédure d'appel d'offres pour obtenir l'autre partie du cofinancement et notre Association ne peut pas prendre en charge une thèse en totalité. Mais nous ne baissons pas les bras, d'autres projets similaires seront peut-être soumis à notre AAP de cette année. Nous verrons dès demain si un nouveau binôme chercheur/thésard a mordu à notre hameçon !

La 3^{ème} vocation de SOS Desmoïde est de faire connaître notre maladie, la faire sortir de l'ombre. Un bel aboutissement dans ce domaine en 2019 a été la publication le 4 décembre dans le Bulletin du Cancer d'un article appelé « Le rôle des associations de patients ». Cet article, disponible en ligne, nous a permis de retracer l'historique des apports de l'association en matière de prise en charge des patients mais aussi dans le domaine de la recherche : sous l'impulsion ou avec la participation de SOS Desmoïde, ce sont 15 publications scientifiques qui ont vu le jour en 20 ans. C'est une vraie fierté pour nous d'avoir pu, grâce à Nicolas Penel, notre ancien Secrétaire Général que vous verrez tout-à-l'heure, signer nous-mêmes un article publié dans une revue médicale. Et cela va parfaitement dans le sens de l'idée que nous défendons depuis l'origine de l'association : les médecins ont leur expertise médicale et scientifique, et nous, patients, avons notre propre expertise liée au vécu de la maladie, de son évolution, des traitements que nous tentons ou pas, et c'est en associant ces deux formes de savoir que nous irons plus loin ensemble pour un jour trouver comment soigner notre maladie.

Votre présence aujourd'hui donne de la force pour continuer le combat et ne fait que conforter notre engagement pour faire avancer les connaissances et la prise en charge des TD, engagement que nous portons depuis 2 décennies. Nous sommes heureux d'entamer la 3^{ème} à vos côtés. Nul doute qu'elle nous

réserve encore de belles surprises !

Pour commencer, profitez de cette journée pour échanger librement entre vous et avec nous. Même si nous semblons parfois absorbés par des sujets d'organisation, n'hésitez pas à nous interpeler et à nous poser vos questions. Cette journée est une journée de rencontre, de partage, d'information aussi grâce aux médecins qui sont ici avec nous bénévolement et que nous remercions chaleureusement.

Très bonne assemblée générale à tous !

Généralités sur les tumeurs desmoïdes par Nadège CORRADINI, Secrétaire générale adjointe de SOS Desmoïde

La classification OMS (qui date de 2013) de la tumeur desmoïde la place dans la catégorie des tumeurs mésoenchymateuses, d'agressivité intermédiaire car localement agressives. C'est une maladie bénigne mais qui peut dans son emplacement et son évolution menacer les tissus environnementaux.

Elle est prise en charge dans un réseau qui s'occupe des maladies que l'on appelle les sarcomes qui sont la forme maligne et agressive des tumeurs mésoenchymateuses.

La tumeur desmoïde est liée biologiquement au rôle de la beta-caténine, protéine qui intervient dans l'adhésion et dans la prolifération cellulaire, au cœur du problème dans cette maladie.

C'est une maladie rare, on estime qu'elle touche deux ou trois nouveaux patients par million d'habitants et par an, ce qui représente en France entre 100 et 200 nouveaux cas par an.

Il y a deux pics d'incidence :

- les enfants sont touchés vers 10-11 ans en moyenne mais on peut avoir cette maladie depuis la naissance. Elle n'apparaît pas plus chez le garçon que chez la fille
- la femme jeune entre 20 et 30 ans.

La femme est beaucoup plus touchée que l'homme.

Il y a des cas qui arrivent de manière indépendante. Ils ne sont pas familiaux et sont le plus souvent liés à une mutation de la beta-caténine.

Dans 5 à 10% des cas, il existe des formes familiales, le plus souvent liées à une mutation du gène APC dans la tumeur mais aussi dans tout l'organisme, cela en fait donc une maladie potentiellement transmissible.

Ce qui est nouveau dans les hypothèses de cette maladie c'est que de plus en plus de chercheurs s'orientent sur le rôle de la beta-caténine qui réagit face à une contrainte mécanique probablement. Mais on n'en a pas encore la preuve.

Par exemple, la paroi abdominale est distendue par les contraintes mécaniques liées à la grossesse. Et peut-être au-delà du rôle hormonal, c'est plutôt le rôle du facteur traumatique mécanique qui pourrait expliquer les poussées de la maladie à cette période de la vie.

Dans les cas pédiatriques, (les traumatismes comme les fractures au moment de la régénération cellulaire), l'organisme se retrouve trompé et réagit de façon excessive à la formation de tissu cicatriciel tumoral qui devient aberrant. C'est aussi une voie de recherche très importante en ce moment pour essayer de comprendre et expliquer la maladie.

La localisation de la maladie : les tumeurs peuvent se développer dans le corps. La localisation la plus souvent touchée chez l'adulte est le tronc et les extrémités. Alors que chez les enfants la localisation de la tumeur est plutôt ORL, tête et cou.

La forme intra-abdominale est le plus souvent liée à une mutation du gène APC.

La particularité de la maladie est qu'elle est complètement imprévisible. Pour la plupart des patients, la maladie est indolente, c'est-à-dire pas très évolutive plutôt chronique. Mais il existe des risques d'évolutions locales très importants. Il a été montré notamment que les facteurs traumatiques comme les chirurgies sont la cause de progressions locales.

Le risque est que la tumeur réapparaisse et grossisse dans presque 50% des cas. Il n'y a pas de risque de métastases puisqu'on n'est pas dans une tumeur maligne.

Il peut y avoir des rémissions spontanées après des périodes de croissance. Dans des études, on a décrit de manière certaine des évolutions de régression après une période de croissance et parfois une disparition complète de la tumeur sans que l'on sache pourquoi.

Pour progresser dans cette maladie, des centres-experts existent en France. Grâce aux 26 centres-experts, il y a une progression de la prise en charge des patients aussi bien adultes qu'enfants. Tous les centres se sont entendus sur un ensemble de recommandations pour la prise en charge : la surveillance active au début de la maladie tous les 3 à 6 premiers mois pour savoir dans quel spectre est la tumeur.

Si la tumeur grossit trop rapidement, si elle est source de douleurs importantes, si elle est trop menaçante pour un organe, un traitement sera proposé. C'est là que l'on commence à être ennuyé car pour le moment il n'y a pas de traitement validé de manière prospective. On a donc tout un arsenal de médicaments et de traitements locaux que l'on va utiliser les uns après les autres en essayant d'être toujours le moins agressif et le plus efficace possible.

Parmi les traitements pédiatriques et pour les adultes, il y a la chimiothérapie à petite dose toutes les semaines : ceci est certes contraignant mais ce n'est pas toxique sur le moment et surtout sur le long terme. Cela permet une diminution de la prolifération des cellules et conduit à une rémission. Le traitement est souvent de 6 mois à 1 an, ensuite on s'adapte à l'évolution naturelle de la maladie. Pour les adultes, on utilise parfois l'hormonothérapie ou des inhibiteurs du cycle cellulaire large pour un traitement local de la maladie.

La chirurgie reste exceptionnelle car elle est rarement complète et est source de traumatisme local. En revanche, les rayons peuvent aider et surtout la cryothérapie qui est une voie nouvelle de traitement local.

Pour conclure c'est une maladie qui est encore mal connue mais on la connaît de mieux en mieux. Dans la prise en charge, c'est important de ne pas se presser au moment du diagnostic. Il faut consulter dans un centre expert de façon à être guidé au mieux.

Pour progresser dans la connaissance de la maladie, il faut bien sûr continuer à faire partie d'un réseau pour connaître les patients, favoriser les travaux de recherche.

Il semble que chez l'enfant, les tumeurs sont plus agressives. Il y a un travail avec un groupe européen des sarcomes pédiatriques pour l'élaboration d'un nouveau protocole qui va permettre d'enregistrer les patients et de proposer des types de traitements différents en essayant toujours d'être le moins agressif possible et le plus efficace. Le choix d'un traitement probablement par voie orale de chimiothérapie, moins contraignant, améliorera, on l'espère, la qualité de vie des patients pédiatriques.

La base « Altitudes » qui regroupe l'ensemble des informations des enfants et adultes atteints de la tumeur desmoïde mais qui ne propose pas forcément de nouveaux traitements est très importante. Le patient reste toujours au centre de la préoccupation des nombreuses pistes de collaboration autour de cette maladie.

Question dans la salle :

N'y a-t-il pas de prépondérance raciale (africains) dans le développement des tumeurs desmoïdes ? Les enfants et les adultes de peau noire ont tendance à mal cicatriser avec le développement de tumeurs chéloïdes. Ce qui n'a rien à voir avec les tumeurs desmoïdes.

Qu'en est-il des chocs psychologiques ?

Ce sont principalement des traumatismes physiques locaux qui entraînent l'apparition des tumeurs desmoïdes. Mais on sait que le manque de prise en charge psychologique de la douleur chronique peut être un facteur aggravant de la maladie mais pas en termes de causalité.

Résultats de l'essai « Cryodesmo-01 » par Jean-Emmanuel KURTZ, Secrétaire général de SOS Desmoïde

C'est une étude sur la cryothérapie ou la cryoablation : technique de radiologie interventionnelle sous anesthésie générale.

L'idée est de congeler la tumeur pour tuer les cellules. Pour congeler les cellules, on fait circuler un gaz froid dans une sonde plantée dans la tumeur. L'eau contenue dans les cellules va se transformer en glace. De ce fait, l'eau va prendre plus de place et faire « exploser » les cellules.

La cryothérapie a été évaluée dans les cancers du rein, du poumon, de la prostate. Cela évite d'avoir recours à une chirurgie.

« Cryodesmo 01 » est une étude prospective qui évalue le taux de non progression à 1 an sur des tumeurs qui avaient une progression importante et non contrôlée.

Pour évaluer cette étude on a étudié :

- l'évolution de la tumeur
- la non progression à 1 an
- la sécurité avec les effets secondaires
- la douleur
- l'état fonctionnel
- la qualité de vie

Fonctionnement de la cryothérapie pour les tumeurs desmoïdes ?

On fait 2 cycles de congélation de 10 minutes, séparés par une période de décongélation passive sous contrôle d'imagerie en temps réel.

Cela peut durer entre 3 et 4 h selon la taille et la complexité de la tumeur.

Qui participe à l'étude ?

Des patients qui ont des tumeurs desmoïdes extra abdominales, donc pas les formes mésentériques car cela est encore trop complexe et on ne peut pas prendre le risque de « congeler » les intestins.

Les patients adultes inclus dans cette étude ont une maladie évolutive et ont suivi au moins deux traitements différents sans succès.

L'objectif est de traiter la tumeur entièrement en une ou deux fois, les résultats devaient être mesurables par le biais d'une IRM.

Il faut que les patients soient consentants, en bon état de santé général, et qu'ils soient couverts par la sécurité sociale.

Il y a 50 patients qui ont intégré l'étude, avec une prédominance féminine. Les tumeurs sont localisées partout dans le corps : essentiellement dans les membres, dans la paroi abdominale et au niveau du cou. La plupart des patients avaient une mutation beta-caténine. Les tumeurs étaient volumineuses avec un diamètre médian de presque 9 cm.

Les résultats.

Première technique d'évaluation. Pour 15% des patients, les tumeurs ont progressé, c'est donc un échec, mais pour tous les autres soit les tumeurs sont en rémission complète soit en rémission partielle. Le taux de réussite est de 85%.

Il faut du temps entre le moment où la tumeur a été congelée et le moment où elle diminue.
Deuxième technique d'évaluation. Examiner les contrastes par le biais d'une IRM. S'il n'y a plus de vascularisation, il n'y aura pas de contraste sur l'IRM. Pour 84% des patients il n'y a plus de contraste sur l'IRM à 1 an.

Au point de vue de la sécurité : les effets secondaires sont un peu de douleur au début qui se résout très vite, des picotements dus au froid lorsque c'est près d'un nerf, des œdèmes qui diminuent et un peu de brûlures cutanées mais jamais très graves.

Il y a eu très peu de patients avec des effets secondaires sévères : la douleur après la cryothérapie peut être importante quelques jours à cause de l'inflammation et des œdèmes. Au bout d'un mois, il y a une très nette baisse de la douleur. La consommation d'antalgiques est proportionnelle à la douleur et soulage efficacement les patients.

La qualité globale de vie augmente au fil des mois. La cryothérapie améliore la qualité de vie des patients. L'évaluation de l'anxiété et de la dépression induite par la maladie diminue aussi.

Pour conclure, on a atteint l'objectif de non progression à 85 % des tumeurs desmoïdes à 1 an. L'objectif secondaire est aussi atteint puisqu'on diminue la tumeur et les patients ne souffrent plus. C'est donc faisable, pas dangereux lorsque des médecins sont expérimentés.
Il faudrait que ce soit proposé aux patients dans les centres de référence sarcomes.

Cryodesmo-01 laisse place à Cryodesmo-02.

Question dans la salle

Cryodesmo-02 a-t-elle débuté ?

Non mais l'objectif est de la démarrer en 2020.

Comment être contacté pour cette étude ?

Il faut que le protocole soit ouvert. Les centres de référence seront informés quand l'étude sera ouverte.

Est-ce que les enfants seront intégrés à cette étude ?

Oui elle intègre les enfants à partir de 13 ans.

La base ALTITUDES par le professeur Nicole Penel, oncologue médical au centre Oscar Lambret de Lille

La difficulté pour les médecins est que le patient pose beaucoup de questions et les médecins ont très peu de réponses. Ce qui fait que les consultations peuvent être compliquées.

Pourquoi il n'y a pas de réponses aux questions ?

Car la plupart des données sont rétrospectives. C'est-à-dire qu'on réunit un groupe de patients que l'on trouve plus ou moins difficilement et on reconstitue ce qui a eu lieu dans le passé. Le problème c'est qu'il y a beaucoup d'oublis. Les données ne sont pas très précises et floues. De cette façon les réponses sont vagues. Ces informations ne sont donc pas exploitables.

Pour que les données soient exploitables, il faut faire une démarche prospective. On fait entrer des patients dans l'étude. Au fil du temps on va les suivre. On collecte les informations, ce sont donc des informations plus solides, plus claires et vérifiées, ce qui permet d'apporter des réponses plus précises.

La base « Altitudes » a commencé il y a 10 ans, cela demande du temps et de l'argent pour mettre en place ce genre d'étude.

La base « Altitudes » est une cohorte clinico-biologique : on récupère les données cliniques ainsi que les données biologiques (les éléments de la tumeur et des prises de sang) des patients atteints de tumeur desmoïde en France.

Lorsque l'étude a commencé, il y avait aussi bien des enfants que des adultes sans limite d'âge. A l'époque, il n'y avait pas de raison d'imposer un traitement plutôt qu'un autre.

Au début, le but était de suivre les patients et de laisser au médecin le choix du traitement. Il fallait inclure 600 malades pour les suivre au fur à mesure. La phase d'inclusion arrive bientôt à sa fin avec 550 patients. Normalement, cet été il y aura bien dans l'étude les 600 nouveaux patients de tumeur desmoïde.

Ce sont des personnes en France dont le diagnostic vient juste d'être posé donc de nouvelles tumeurs desmoïdes.

Il faudra donc suivre ces patients le plus longtemps possible car c'est une maladie évolutive lente. Elle peut persister pendant des années.

L'intérêt est un suivi prolongé plutôt que de continuer à faire rentrer des patients dans la base de données. Les enfants sont minoritaires (19 enfants sur les 550 patients). L'autre élément important est la notion d'errance diagnostique.

Il y a une dizaine d'années, l'association s'est liée avec le « groupe sarcome français » pour faciliter la prise en charge des malades. Même si les tumeurs desmoïdes ne sont pas des cancers, c'était là qu'on avait trouvé les experts capables de les prendre en charge.

Certains centres gèrent beaucoup de nouveaux cas de tumeur desmoïde. Ce sont vraiment des centres qui ont une expertise importante et une cohorte de nombreux patients inclus dans cette base.

Le but de la base « Altitudes » était de donner à la communauté scientifique et médicale la possibilité de répondre petit à petit aux questions des patients.

Actuellement, on commence l'exploitation scientifique de cette base de données afin de répondre aux questions.

La première étude vise à trouver, dans le sang des patients, de l'ADN de tumeur desmoïde.

Les questions :

Est-ce que le fait de trouver de l'ADN de tumeur desmoïde dans le sang est un mauvais pronostic ? Un financement complémentaire par le docteur Salas va permettre de répondre à cette question.

Est-ce que les patients, en dehors de ceux qui ont une polypose adénomateuse familiale, ont un risque plus élevé de développer un cancer du côlon ? C'est une question difficile parce que le cancer du côlon est un cancer très fréquent. On va travailler sur le lien entre la tumeur desmoïde, la polypose, les anomalies génétiques et le risque de cancer du côlon, pour savoir s'il y a des recommandations particulières à faire.

Quel est le lien entre les hormones féminines, la contraception, la grossesse, la stimulation ovarienne et la survenue de la tumeur desmoïde ? Il y a un étudiant en médecine qui va faire sa thèse autour de ce sujet en lien avec les gynécologues, les pédiatres

La dernière chose à mettre en place est le lien entre le suivi des patients qui ont un syndrome de Gardner (association de polypose et tumeur desmoïde). On a beaucoup de données rétrospectives mais il n'y a pas de données prospectives jusqu'à présent. On va extraire de la base « Altitudes » les patients présentant à la fois une polypose et une tumeur desmoïde.

Ce sont les projets d'études pour 2020. D'année en année, il y aura probablement de nouveaux projets proposés par la communauté médicale et on essaiera de répondre à ces sollicitations le mieux possible.

Pour rappel, ce type d'étude n'est possible qu'avec participation des patients qui doivent donner leur

accord et il faut que leurs coordonnées soient enregistrées dans la base.

A notre connaissance, il n'y a pas d'autre base prospective dans le monde ; ce sera une originalité française, cela demande énormément de temps.

Il faut garder la base de patients le plus longtemps possible. Cette étude coûte cher. Elle a été possible grâce à deux soutiens : « la Ligue Nationale Contre le Cancer » et un don privé orienté par l'Institut Curie. Ceci a permis de mettre en place cette base.

Maintenant il va falloir trouver pour chacun de ces projets un financement complémentaire pour les mener à bien.

Le maintien de la base « Altitudes » coûte 60000 euros par an.

Question dans la salle :

Comment sait-on si on apparaît dans la base de données ?

Il y a eu un consentement à signer, à un moment donné, fourni par le médecin que l'on a rencontré, une note d'information qui explique le principe de la base. S'il n'y a pas eu cette étape là vous n'êtes pas dans « Altitudes ». Il faut le demander à l'oncologue. Il y a un certain nombre de critères, par exemple la période de diagnostic de la tumeur desmoïde (son diagnostic doit avoir été réalisé après le 1er janvier 2016)....

Retour sur le meeting annuel de la Desmoid Tumor Research Foundation à Philadelphie par Audrey Hélaine, Vice-presidente SOS Desmoïde

Audrey Hélaine s'est rendue à Philadelphie les 21 et 22 septembre 2019 pour le meeting annuel de la Desmoid Tumor Research Foundation (D.T.R.F). Elle nous fait le point sur la prise en charge des tumeurs desmoïdes aux États-Unis.

Comme en France, le traitement de référence est la surveillance active aussi appelée « wait and see », c'est-à-dire qu'en première approche on surveille l'évolution de la tumeur desmoïde par imagerie car beaucoup de tumeurs se stabilisent d'elles-mêmes. Ce qui est déterminant dans l'imagerie pour évaluer l'activité de la tumeur est la prise de contraste. Si les zones blanches progressent alors l'activité s'accroît.

En ce qui concerne l'arsenal thérapeutique, il est le même qu'en France :

- la chimiothérapie, y compris la chimiothérapie à faible dose pour des traitements longs (2 ans)

- la radiothérapie

- la cryothérapie

Deux médicaments sont considérés comme ayant fait leurs preuves :

- le sorafenib

- le pazopanib

Pour la prise en charge des enfants, c'est la même approche que pour les adultes avec une surveillance active au départ.

Il existe une très bonne collaboration entre les experts du pays avec la mise en place d'un « tumor board », qui ressemble à nos RCP mais à distance : c'est une réunion téléphonique mensuelle à laquelle tous les experts peuvent se connecter pour échanger sur des cas particuliers.

La recherche :

DTRF finance la mise en place d'une base « dependency map » basée sur la collecte de tissus de patients réalisée lors de biopsies, et cela dans un double-objectif :

- Tester 12 000 médicaments existants pour potentiellement trouver des molécules efficaces et déjà disponibles pour d'autres pathologies

- Isoler chacun de nos gènes pour déterminer lesquels sont indispensables à la survie de nos cellules malades et ainsi savoir sur lesquels agir.

Il y a deux essais en cours.

- Essai de phase 1 « Tegavivint » en cours depuis 9 mois.

Ce médicament vise à réduire le taux de béta-caténine.

12 patients ont été inclus à ce stade sur les 25 visés : ils sont tous stables et pour les patients qui ont fait 6 cycles d'1 mois, la tumeur régresse.

C'est donc encourageant.

A ce stade il n'y a pas d'effet secondaire significatif déclaré et sa toxicité est faible.

La durée de cet essai est de deux ans.

- Essai de phase 3 « DeFi » sur le Nirogacestat en cours depuis 8 mois.

Ce médicament a pour vocation d'inhiber la gamma-sécrétase.

En phase 1, pour 5 patients sur 7 la tumeur desmoïde a régressé et pour 1 la tumeur a progressé.

En phase 2, pour 5 patients sur 16 la tumeur a régressé et pour 11 patients la tumeur s'est stabilisée.

En phase 3, 48 centres ont pour objectif d'inclure 225 patients.

La durée de l'essai est de 2 ans.

L'objectif est d'ouvrir aussi cet essai pour les enfants à partir d'avril 2020.

Il est primordial de se rendre dans ce type de congrès afin de renforcer les liens avec la Fondation et les chercheurs.

Pendant ce colloque, SOS Desmoïde a été citée parce-qu'elle était la pionnière.

Le prochain congrès aura lieu en septembre 2020, toujours à Philadelphie.

Un autre rendez-vous important est la conférence SPAEN à Milan le week end du 1 et 2 février où nous retrouverons les associations et les experts européens des sarcomes et des tumeurs desmoïdes.

Question dans la salle :

Les deux médicaments se prennent par voie orale ? Oui.

Simplement une petite précision il existe une association au Canada qui a l'air très active. Elle existe depuis 3 ans maintenant et a plusieurs programmes de recherche.

Résultats de l'étude « Qualité de vie et séquelles fonctionnelles chez les enfants suivis pour une tumeur desmoïde » G. Duhil de Benaze, pédiatre à l'institut Curie

L'intervenante précise qu'elle exerce sur Nice maintenant.

C'est une étude qui a été réalisée grâce au financement exclusif de l'association SOS Desmoïde.

Quelques généralités sur la tumeur desmoïde chez l'enfant :

- elle peut être invasive
- l'ablation complète est rarement possible
- elle peut régresser spontanément
- les rechutes sont fréquentes (60%).

Comme pour les adultes, la surveillance active est préconisée.

L'étude portait sur la qualité de vie et les conséquences fonctionnelles en fonction des traitements initiaux proposés.

Elle était à destination des enfants et des adolescents âgés de moins de 21 ans lors du diagnostic mais qui pouvaient être plus âgés au moment de l'étude. Ces patients ont été enregistrés dans la base européenne des sarcomes en France.

Des questionnaires de qualité de vie leur ont été envoyés. Ce questionnaire était très complet et reconnu internationalement.

50 questions étaient destinées aux parents et 87 questions étaient destinées aux enfants de plus de 10 ans. Le questionnaire a aussi été adapté pour les enfants qui sont devenus adultes au moment de remplir le questionnaire.

Pour les parents, les questions portaient sur les items suivants :

- la santé de votre enfant
- les activités physiques de votre enfant
- les activités quotidiennes de votre enfant
- la douleur physique
- l'opinion de l'enfant sur lui-même
- la santé de votre enfant
- la répercussion de la maladie sur la dynamique familiale

Sur 81 questionnaires envoyés, il y a eu 52 retours :

- 24 patients garçons et 28 filles.
- 28 patients avaient moins de 18 ans au moment de l'étude et 24 plus de 18 ans.
- La taille de la tumeur était supérieure à 5 centimètres.
- Pour la localisation de la tumeur : 14 à la tête ou au cou, 27 sur un membre, 11 sur le tronc.
- 23 ont subi au moins une chirurgie et 33 au moins une chimiothérapie.

En ce qui concerne la première stratégie thérapeutique :

- pour 30, cela a été le wait and see
- pour 13, la chirurgie
- pour 9, la chimiothérapie

En ce qui concerne le traitement global de la maladie :

- 10 d'entre eux n'ont eu qu'une surveillance wait and see
- 18 ont eu une chimiothérapie exclusivement
- 9 ont eu une chirurgie exclusivement
- 13 ont eu une chirurgie et une chimiothérapie
- 1 a eu une radiothérapie et une chimiothérapie
- 1 a eu une chirurgie, une chimiothérapie et une radiothérapie

Résultats :

Les enfants et les parents ont sensiblement la même évaluation de la situation.

Que le traitement initial soit de la surveillance active (wait and see), une chirurgie voire une chimiothérapie, cela n'altère pas les scores de la qualité de vie à long terme.

De leur côté les médecins ont rapporté :

- la douleur pour 11 patients
- la déformation musculo-squelettique pour 17 patients
- des difficultés psychologiques (dépressions, angoisses...) pour 7 patients

Conclusion de l'étude :

La qualité de vie des enfants ayant une tumeur desmoïde est globalement moins bonne au long terme surtout au niveau physique et au niveau de l'état de santé général.

La stratégie de surveillance initiale, quand elle est possible, n'altère pas la qualité de vie des patients au long cours.

Question dans la salle :

Est-ce que l'on sait pourquoi les familles n'ont pas répondu au questionnaire ?

Il n'y a jamais eu de refus catégorique verbalisé. Il a été effectué trois relances. Pour une étude de qualité de vie, quand il y a plus de 50 % de retours c'est déjà bien surtout pour une étude pédiatrique.

Prise de parole de Clémentine Boulet membre du CA de SOS desmoïde

L'association a réalisé deux appels à projets pour lesquels l'association a financé des recherches en 2015 et 2017.

En 2015, deux projets avaient été financés :

- projet sur l'ADN circulant par le docteur Sébastien Salas : c'est un projet d'amorçage qui a donné lieu à un second projet présenté avec la base « Altitudes ».
- projet coloscopie en lien aussi avec la base « Altitudes ».

En 2017 il y a eu 3 projets soutenus :

- projet « Qualité de vie et séquelles fonctionnelles chez l'enfant suivi pour une tumeur desmoïde »
- projet « impact psychologique chez les adultes » atteints de tumeur desmoïde par le docteur Flahaut.
- projet de modèle « murin », mais comme ce dernier n'a pas obtenu de co-financement, il a dû être abandonné.

Rappel sur le projet « impact psychologique chez les adultes atteints de tumeur desmoïde » :

Ce sont des entretiens semi-directifs d'une durée de 45 minutes à 1 heure. Les patients ont été informés via des flyers relayés par les centres experts, via l'association et les réseaux sociaux.

14 entretiens ont été réalisés. Ils vont être codés, retranscrits.

Il y a le projet d'un article qui, nous l'espérons, sera publié et présenté lors de congrès.

On note de nombreux écueils et obstacles individuels médicaux et sociaux. Les médecins spécialistes sont trop peu nombreux et cette maladie manque de reconnaissance sociale.

L'année prochaine, nous espérons présenter la totalité des résultats de ce projet.

Collaboration SOS Desmoïde - MRIS par Delphine Lacroix, Présidente de SOS Desmoïde.

Premier retour avec le partenariat MRIS Maladies Rares Info Services et l'association SOS Desmoïde.

Réjane et Daniel Podevin se sont investis pendant plus de 20 ans dans l'accueil des patients et ont décidé de moins s'investir dans l'association.

Depuis l'année dernière, l'association travaille en partenariat avec la plateforme MRIS dont le forum est sécurisé, modéré et accessible directement depuis notre site internet.

Bien sûr Réjane et Daniel sont encore référents. Ils nous aident auprès de MRIS dans les situations spécifiques et compliquées.

Comment fonctionne MRIS ?

C'est une écoute individuelle et anonyme. Ce sont des professionnels qui répondent aux questions sur toutes les maladies rares. Ils donnent des informations validées et exhaustives. Ils ne font pas de diagnostic ni de pronostic.

Comment contacter MIRS ?

Plusieurs possibilités :

- téléphone

- mail
- les réseaux sociaux

MIRS peut aussi aider à la déclaration des effets indésirables d'un médicament.

Il y a la possibilité de recevoir une newsletter qui tient informé sur les maladies rares.

Tous les samedis de 10 à 12 heures, des bénévoles de l'association tiennent une permanence sur le forum MRIS Tumeurs desmoïdes.

Pour l'année 2019 : 56 personnes ont pris contact avec MRIS concernant les tumeurs desmoïdes. Les contacts par appel téléphonique et mail sont privilégiés.

Les deux motifs de demandes qui ressortent de ces prises de contact sont les informations sur la maladie et l'orientation médicale. MRIS insiste particulièrement sur le fait d'être bien pris en charge dans un centre de référence.

Les réponses principales de MRIS sont les informations sur la maladie, l'orientation médicale et l'association.

Seuls deux contacts étaient en attente de diagnostic.

C'est une majorité de femmes qui appellent.

14 personnes sont des proches de malades.

L'âge des patients varie entre 6 et 70 ans

Retour après une année de collaboration :

- les relais sont satisfaisants entre l'association et MRIS
- l'orientation vers les centres experts et vers l'association quand les personnes ne nous connaissent pas
- les patients demandent à échanger avec d'autres malades ;
- il y a une mise en avant du site de l'association et de la permanence du samedi matin sur le forum.

MRIS propose systématiquement aux personnes d'être contactées par l'association

Un point régulier, tous les 3 mois, sera fait pour suivre le bilan.

Il y a aussi une réflexion entre MRIS et l'association pour faire évoluer si besoin la fiche contact.

L'association transmettra régulièrement à MRIS les informations relatives aux différentes actions et rencontres pour informer au mieux les patients.

Retour sur la permanence du forum

Les modérateurs de MRIS répondent pendant la semaine aux différentes sollicitations et les membres de l'association prennent le relais le samedi matin.

En général, nous n'avons aucun contact direct sur cette plage horaire.

Nous avons réalisé 35 permanences avec 25 réponses personnalisées, 15 messages d'actualités sur l'association.

Notre forum a été visité plus de 1500 fois.

MRIS s'occupe de toutes les maladies rares et nous sommes la seule association qui travaille avec eux en partenariat.

Prise de parole de Joëlle Lemoine, membre du CA.

Il y a une association qui s'appelle « Santé info droit », c'est une ligne d'information juridique et sociale qui répond à toutes les questions en lien avec la santé.

Les mobilisations 2019-2020, physiques et sur les réseaux sociaux par Delphine Lacroix, Joëlle Lemoine et JérémY Bauvy

- Joëlle Lemoine, patiente et membre du CA, qui avec son compagnon Lucas continue à

animer leur projet « madame Saint-Cloud » qui consiste à vendre des articles sur le thème de leur ville. Une partie des bénéfices est reversée à l'association. Ils ont été aidés par une amie Julie qui a participé à la conception des mugs à l'effigie de l'association. (1150 € reversés à l'association).

- Depuis plus de 11 ans, Maëlle, une patiente adolescente, se mobilise tous les ans avec le comité des fêtes de Voudenez en Bourgogne pour un vide grenier. (500 € collectés).

Pour les événements sportifs :

Nadège et Guillaume se sont mobilisés lors d'un tournoi de golf organisé dans leur milieu professionnel à Villeneuve-d'Ascq près de Lille, une occasion pour faire connaître l'association. (632 € reversés).

Françoise, oncologue à la retraite et membre actif de l'association, a fait connaître l'association auprès de la « course des 10000 maîtres » à Bordeaux avec Lucie, Alexis, Guy et tous les autres organisateurs. (800 € reversés).

Notre World Tour qui a commencé il y a 5 ans a pour but de se faire connaître et d'accumuler les kilomètres en marchant ou en vélo,... Le but étant de cumuler le nombre de kilomètres représentant le tour du monde.

Grâce à Françoise pour ses marches en France mais aussi au Népal, Delphine, son compagnon et sa sœur ont marché dans les cirques de la Réunion. Pour cette année, 1800 km ont été rajoutés au compteur et 33 personnes se sont mobilisées.

Cette année grâce à Françoise et ses proches 3320 € ont été collectés.

Les réseaux sociaux sont animés par Jérémy et Joëlle, membres du CA. Ils publient très régulièrement, sur Facebook, Instagram, Twitter, des informations, des photos, des publications. Plus vous « likez », partagez les publications avec vos amis, plus il y a une visibilité de l'association. Une belle dynamique s'est installée cette année.

UN GRAND MERCI A TOUS

Rapport d'activité et orientations par Olivier Rigal, membre du CA

Rappel des orientations pluriannuelles de l'association SOS Desmoïde :

- comprendre les mécanismes de la tumeur desmoïde
- améliorer la prise en charge initiale des patients
- améliorer la vie avec une tumeur desmoïde

Les orientations spécifiques pour 2019 :

- renouer avec l'international au niveau européen et les Etats-Unis pour ne pas être isolé et profiter de la connaissance et de l'avancement à l'étranger
- pérenniser l'accueil avec le partenariat de MRIS
- poursuivre les événements comme les manifestations qui sont autant de moments forts dans la vie de l'association
- renforcer le groupe associatif

Qu'avons-nous fait en 2019 ?

Services généraux et organisation

- renouvellement de la présidence
- nomination d'une trésorière adjointe avec Anne-Sophie Pingault
- intégration d'un nouveau membre actif Joëlle Lemoine
- organisation de l'AG et de deux séminaires internes

Communication et mobilisation

- les ventes,
- les vide-greniers,

- les tournois de golf,
- la course des 10000 maîtres
- les réseaux sociaux,
- la mise à jour du site web par Jean-Marc.

Recherche, amélioration des connaissances

- suivi des Appels à Projets (AAP) des années précédentes
- renforcement de la « task force » recherche avec l'ouverture à de nouvelles spécialités et arrivée de Virginie Picard pour le suivi de « AAP » de 2020
- publication dans le Bulletin du Cancer
- meeting SPAEN à Athènes
- participation à la conférence annuelle DTRF à Philadelphie

Accueil et prise en charge

- mise en place de l'accueil en partenariat avec MRIS
- mise en place de la permanence de l'association sur le forum MRIS le samedi matin

de 10 à 12h

Les orientations pour 2020

Les orientations pluriannuelles restent inchangées.

Les enjeux spécifiques pour 2020

- gestion de l'appel à projets
- poursuite des échanges pluridisciplinaires au sein de la « task force » avec l'organisation d'un nouveau S.M.S.
- consolidation de notre visibilité numérique
- poursuite du rapprochement avec SPAEN et DTRF

Présentation du rapport financier et approbation des comptes par Joëlle Eliot, Trésorière

Le résultat financier dégagé en 2019 est un bénéfice de 13 441 €. La trésorerie à la clôture de l'exercice 2019 s'élève à 242 364 €. Le nombre d'adhésions est en augmentation en 2019 (de 216 à 253 soit + 17 %). Continuons notre mobilisation pour atteindre notre objectif de 300 adhérents.

Produits (recettes) 2019 : 23 092 €

PRODUITS	2018	2019	Variation
Cotisation	4 320 €	4 660 €	↗
Soutien	14 848 €	11 524 €	↘
Recettes financières	1 124 €	1 021 €	→
Autres	2 666 €	5 886 €	↗↗
TOTAL	22 957 €	23 092 €	→

Aide au fonctionnement	2 166 €	1 396 €	↘↘↘
Manifestation	500 €	701 €	↗
Ventes AG		490 €	↗
World Tour	- €	3 300 €	↗↗
Total Autres	2 666 €	5 886 €	↗↗

Charges 2019 : 9 652 €

CHARGES		2018	2019	Variation
Fonctionnement	AG	- 2 009 €	- 2 384 €	↗
	Séminaire	- 1 752 €	- 2 678 €	↗↗
	Frais de dép (international)		- 1 381 €	↗↗
	Frais de routage (stock)		- 400 €	↗↗
	Assurances, cotisations, etc.	- 919 €	- 1 037 €	↗
	Point mensuel	- 639 €	- 427 €	↘
	Journal	- 164 €	- 143 €	→
	Plaquettes	- 378 €	- 264 €	↘
	Site internet	- 248 €	- 577 €	↗
	Sous total fonctionnement	- 6 110 €	- 9 291 €	↗↗
Charges autres (principalement en faveur de projets de recherche)	Recherche	- 5 000 €		↘↘↘
	SMS			
	Evènementiel		- 361 €	↗↗
	Autres (informatique, etc)	- 372 €		↘↘↘
	Sous total exceptionnel	- 5 372 €	- 361 €	↘↘↘
TOTAL CHARGES	- 11 482 €	- 9 652 €	↘↘	

Budget prévisionnel 2020

BUDGET FONCTIONNEMENT		2020
PRODUITS		
Cotisations		6 000 €
Aide au fonctionnement		1 500 €
TOTAL		7 500 €
CHARGES		
AG	-	1 600 €
Séminaire	-	1 500 €
Frais de déplacements	-	2 500 €
Assurances, cotisations, etc.	-	1 000 €
Point mensuel	-	200 €
Journal	-	100 €
Site internet	-	600 €
TOTAL	-	7 500 €

CHARGES AUTRES	Budget 2020
Recherche	35 000 €
TOTAL	35 000 €

Les reçus fiscaux sont envoyés en automatique par la plateforme. Il peut y avoir des anomalies si c'est le cas, n'hésitez pas à nous contacter. N'oubliez pas qu'il est impératif de nous transmettre vos nouvelles coordonnées (postales ou, de préférence, mail).

Remarques dans la salle :

Pourquoi ne pas augmenter la cotisation de 20 à 40 € ?

Augmenter la cotisation à 40 € ne permettra pas à certaines familles modestes d'adhérer. Il est très important qu'elle soit accessible pour tous.

Intervention de Marieke, membre du CA : l'association a pour vocation de lancer des amorçages au niveau de la recherche comme des pistes de réflexion. L'avantage de faire des appels à projets permet de ne pas se tromper car ils sont évalués par des professionnels. Il faut financer ce qui est pertinent et qui répond aux questions concrètes des patients. Nous restons une maladie rare ; des porteurs de projets il n'y en a pas beaucoup et les équipes qui peuvent se mobiliser sont peu nombreuses.

Pour un projet de 2017 sur le modèle « murin » il faut un cofinancement car il coûte plus de 160 000 €. L'association ne peut pas se permettre d'assécher le budget pour un seul projet. Cela n'a pas de sens. Le modèle « murin » n'a pas été retenu par « la Ligue Nationale Contre le Cancer » car elle est très sélective.

On reste donc dans l'amorçage pour un coût de 15000 € par projet. Le financement du projet sur l'« ARN circulant » en 2015 était de 5000 €. Cela a permis une publication et de récolter, évaluer, financer beaucoup plus. Pour le projet pour la coloscopie, nous avons dépensé 15000 €. La « Ligue Nationale Contre le Cancer » a financé pour le projet « Altitudes » tandis que nous, nous avons donné d'une autre manière via du lobbying et des courriers de soutien. Soutenir les projets c'est faire des lettres, c'est encourager, démarcher les partenaires qui ont plus d'argent.

Il est vrai que dans l'association on aimerait avoir plus d'amorçage mais on sait qu'il y a des projets innovants qui vont bientôt être proposés et qui sont très prometteurs. Le but ce n'est pas de financer des choses qui se font déjà ailleurs dans le monde.

Depuis 4 ans, il n'y a pas eu d'augmentation de cotisation, quand on voit l'augmentation de l'électricité, des charges courantes, les adhérents pensent qu'il n'y a pas de besoin et que 20 € c'est rien !

Réponse de Marieke : Tous les membres du CA sont très vigilants sur les dépenses et la plupart du temps nous ne nous faisons pas rembourser tous nos frais. C'est pour cela aussi que nous avons économisé tous ces fonds depuis 20 ans.

Il faut se donner les moyens de ses ambitions !

Remarque d'Anne-Sophie, membre du CA : il faut savoir que la maladie isole. Beaucoup de personnes se retrouvent seules. Il y a bien évidemment plusieurs stades dans la maladie : les « vieux malades », ceux de la première génération, ont été mutilés et ne peuvent pas travailler. Il arrive que les conjoints s'en aillent car ce n'est pas facile à vivre. On a pas mal d'adhérents (particulièrement d'adhérentes) qui se retrouvent seuls avec les minimas sociaux, certains ne peuvent pas venir aujourd'hui à l'AG pour un problème financier. C'est important que ces personnes puissent rester en contact avec nous.

Nous rappelons que les adhésions et les dons sont déductibles des impôts.

Proposition de maintien de la cotisation à 20 €.

Passage au vote :

pour 67

contre 0

abstention 0

Le budget et le budget prévisionnel sont soumis au vote et ont été adoptés

Élection des membres du Conseil d'Administration

Nom des adhérents élus au Conseil d'Administration :

- M. BAUVY Jérémy
- Mme BOULET Clémentine
- Mme CORRADINI Nadège
- Mme ELIOT Joëlle
- Mme HELAINE Audrey
- M. KURTZ Jean Emmanuel
- Mme LACROIX Delphine
- Mme LEMOINE Joëlle
- Mme PINGAULT Anne-Sophie
- Mme PODEVIN Marieke
- M. RIGAL Olivier

Membres d'honneur :

- Mme PODEVIN Réjane
- M. PODEVIN Daniel
- M. MIGNOT Laurent

Passage au vote :

pour 67

contre 0

abstention 0

13h Clôture de l'assemblée générale

Résultats de l'enquête de satisfaction :

Une enquête de satisfaction a été remise aux personnes ne faisant pas partie du conseil d'administration.

Le nombre de retours est de 20 (5 patients, 10 proches de malades, 3 soignants, 2 autres).

Pour 5 d'entre eux, c'est leur première assemblée générale.

Quelle note de satisfaction attribuez-vous ?

(Mettez une note de 1 à 5 qui reflète votre opinion (1 faible, 5 forte))

Thèmes traités : 15 personnes ont mis 5

5 ont mis 4

Connaissances sur la maladie : 9 personnes ont mis 5

9 ont mis 4

1 a mis 3

Temps du repas : 9 personnes ont mis 5

1 a mis 4

1 a mis 3

Echange après midi : 5 personnes ont mis 5

Fonctionnement de l'asso : 16 personnes ont mis 5
2 ont mis 4

Objectifs de l'asso : 13 personnes ont mis 5
5 ont mis 4

A la question nous reverrons-nous l'année prochaine ? oui 20

Quels sujets souhaitez-vous traiter lors de la prochaine AG ?

- avancées et progrès médicaux en Europe et à l'étranger.
- « Desmo 2 » « Cryo »
- origine traumatique dans le déclenchement de la tumeur desmoïde
- accent sur le côté scientifique des recherches et des pistes
- retours anonymes des patients traités lors de cryodesmo 1
- la suite des essais en cours (cryo)
- retour projets et connaissance sur les avancées de la maladie
- dernières recherches
- qu'en est il d'une méthode aux USA basée sur les ultrasons ?

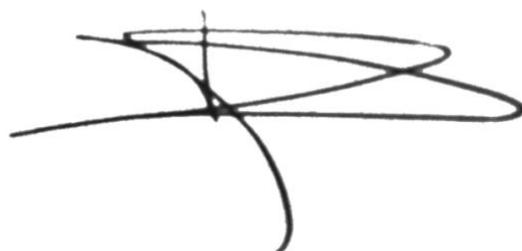
Toutes vos idées d'amélioration sont les bienvenues !

Remarques des participants :

- bravo pour ce que j'ai découvert
- montrer ou parler de cas positifs pour donner de l'espoir aux nouveaux adhérents
- proposer du co voiturage pour se rendre à l'AG, pour partager les frais ou permettre à des personnes moins aisées de venir.
- augmentation de la cotisation.
- comme piste d'économie, je suis ok pour recevoir toutes mes correspondances par mail.
- un moyen informatique pour valider la participation plutôt que par courrier. Sinon SUPER
- bravo ! Quelle énergie.. ;l'association se renouvelle et avance !!!
- bravo à toute l'équipe, un grand merci aux intervenants. Et également aux personnes qui travaillent dans l'ombre pour la pause café, le repas et un grand merci aux Scouts.
- c'est très bien, continuez.
- comment trouver des personnes capables de contacter de généreux donateurs (comment se faire connaître des entreprises).
- repas c'était super. Merci Luc.

Fait à Paris, le 04/04/2020

Pour le conseil d'administration,
La présidente,
Mme LACROIX Delphine

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long, sweeping tail that curves downwards and to the right.