

# SOS DESMOÏDE WHO ARE WE ?

2019, FEBRUARY 2<sup>ND</sup>



**9<sup>th</sup> SPAEN  
Annual Conference**



## Faithful to its **three major founding purposes**



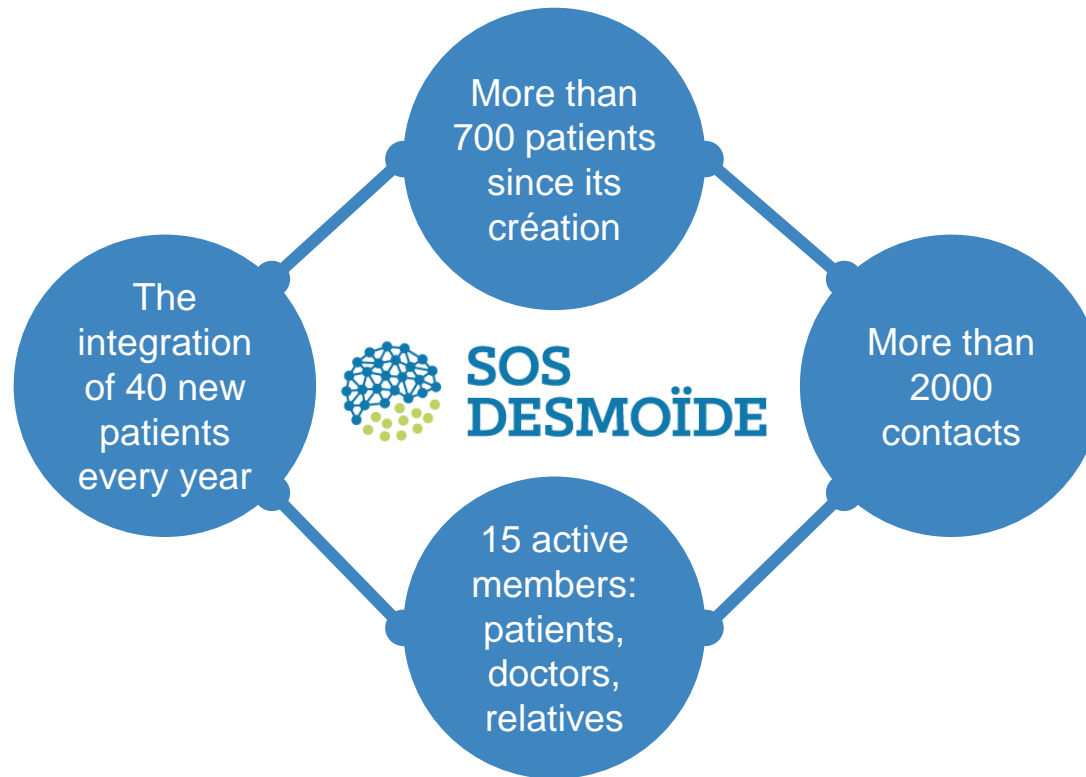
**Break patients' isolation**  
and their relatives'



**Inform and provide**  
**guidance to patients,** their  
relatives and **healthcare**  
**professionnals**



Stimulate and  
support research to  
**Understand better our**  
**pathology and improve**  
**patients' care**



Actions conducted that led in 10 years to :

- ⇒ the obtention of the 1<sup>st</sup> consultation 11 times faster
- ⇒ the reduction by half of the delay for diagnosis confirmation

... a dynamic association...



It's every year :



## Le Journal de SOS DESMOÏDE

Noméro 35 "ASSEMBLEE GENERALE 2016" Avril 2016

**LE CHEMIN**  
 maladie rare n'est pas de taille à se comparer à des événements hautement médiatisés tels que des épidémies ou des pandémies, les besoins de prévention et de traitements ne sont pas non plus à la même échelle. Quel est le bon chemin ou de la sortie de route ? L'urgence du chemin qui s'écarte pas, nombre de malades l'ont vécu (et subi) à travers leurs errances diagnostiques et thérapeutiques et les sorties de traitement avec leurs effets indésirables de douleur, anxiété, hantise... ne leur ont-ils pas fait perdre le chemin ?

**SOMMAIRE**  
 Edito le Chemin  
 "Vivre en charge de la maladie : vos droits de patient. Et un conseil : "What you see" et "what you get", et l'impact Covidémie (cyberthérapie)"



\* Medico-scientific seminar

# ... that already went a long way...

face à une  
maladie rare,  
patients et médecins  
décident d'agir...



Nov. 1998  
Creation of the  
association

1999

- DT integrated in Orphanet
- « Welcome Bureau » for patients & relatives
- 1<sup>st</sup> SMS : Eurocancer

2001

First medical brochure

2002

- Desmo PSY : 1<sup>st</sup> psychological support for patients
- Tissue bank for research (BTR / AFM)

2004

- Glivec trial
- Patients' committee



2012

- PERSEUS results : 5 publications incl. diag. criteria via  $\beta$ -cat
- Pain survey
- 2<sup>nd</sup> SMS

2011

Pregnancy survey

2009-2010

- 1<sup>er</sup> workshop for joint pathologies DT-PAF
- Healthcare network for DT via expertise centers for sarcoma

2007-2008

- PERSEUS, 1<sup>er</sup> europ program of research on DT
- Survey on risk factors
- Contribution to SPAEN foundation

2005

Interviews of GSF surgeons => first step towards WAIT & SEE (S. Bonvalot)



2014

- European recom. on DT with SPAEN
- ALTITUDES project (N. Penel)

2015

1<sup>st</sup> call for projects and **funding** of 2 projects

2016

3<sup>rd</sup> SMS on DT-PAF

2017

2<sup>nd</sup> call for projects and funding of 3 projects incl. a thesis on a murine DT model



... and will go even further !



Doctors and patients are committed to our cause

Doctors have their medical and scientific knowledge



Patients have their experience which is a wealth of data, a source of knowledge, a real expertise

We will go forward together by sharing our knowledge

**THANK YOU  
FOR YOUR ATTENTION**