



POLYPOSES FAMILIALES



SEMINAIRE MEDICO-SCIENTIFIQUE DU 9 DECEMBRE 2016

COMMUNIQUE DE PRESSE

REDACTEURS : NICOLAS PENEL & MARIEKE PODEVIN (SOS DESMOÏDE)

VALIDE PAR FRANCOISE SARRET (POLYPOSES FAMILIALES)

A l'initiative de l'Association SOS DESMOÏDE, avec la participation de l'Association POLYPOSES FAMILIALES et le soutien de la Ligue contre le cancer, le 9 décembre 2016 s'est tenu à Paris le 3ème séminaire médico-scientifique dédié à une pathologie rare (300 cas par an), les tumeurs desmoïdes, et notamment le lien avec la polypose adénomateuse familiale. Les tumeurs desmoïdes sont des tumeurs conjonctives de « malignité intermédiaire », localement agressives et associées à un risque élevé de récurrence locale après chirurgie. Cette maladie, qui touche essentiellement des sujets jeunes, peut être lourdement invalidante ; elle se développe au niveau des membres, de la paroi abdominale ou en intra-abdominal. La cause de cette maladie n'est pas connue, mais une proportion de cas est liée à une prédisposition génétique, la polypose adénomateuse familiale, qui risque d'évoluer vers un cancer du côlon.

Il n'y a pas de réel standard thérapeutique ni de traitement efficace. Une soixantaine de médecins et chercheurs (d'horizons très différents : chirurgiens digestifs, oncologues, pathologistes, généticiens, biologistes moléculaires ...) ont échangé à propos des connaissances et des zones d'incertitude liées à la prédiction de l'évolution de la maladie et de ce fait, des difficultés de prise en charge des tumeurs desmoïdes.

De 10 à 15% des patients atteints de tumeurs desmoïdes présentent aussi une polypose adénomateuse familiale. La coexistence de ces 2 pathologies pose des problèmes extraordinairement complexes, mettant en jeu parfois la vie de ces patients. Parmi les sujets abordés :

- l'intérêt **d'adresser tout patient présentant une tumeur des parties molles de plus de 5cm à un centre de référence**
- l'intérêt d'une coloscopie **avec chromoscopie** chez certains patients atteints de tumeur desmoïde
- **ne pas opérer systématiquement** ces tumeurs desmoïdes, même dans les cas pédiatriques.

Il paraît essentiel de mieux coordonner les parcours de soins des patients atteints à la fois de tumeur desmoïde et de polypose adénomateuse familiale.

À propos SOS DESMOÏDE

Née d'un partenariat médecins-malades, SOS DESMOÏDE inscrit son action dans un travail collaboratif en réseau entre les patients, médecins et chercheurs, chacun dans son rôle en apportant une connaissance ou une expérience de la tumeur desmoïde. Pour en savoir plus www.sos-desmoide.asso.fr

À propos POLYPOSES FAMILIALES

Cette association s'est donnée comme principal objectif d'informer et d'aider les malades atteints de polypose familiale et leurs familles. Entourée de médecins et chercheurs, elle participe activement à la diffusion des recherches fondamentales, des résultats et différents traitements possibles. Pour en savoir plus www.polyposes-familiales.fr

À propos de la Ligue contre le cancer

Premier financeur privé de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 717 000 adhérents, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider. Aujourd'hui, la Ligue, en tant qu'acteur majeur de la démocratie sanitaire et sociale, fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement de l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net / facebook.com/laliguecontrecancer / twitter.com/laliguecancer

Contact presse

Ligue contre le cancer - Aelya Noiret – noiret.aelya@gmail.com - 06 52 03 13 47