
Vive l'Amérique !
Vive l'AFMF !
Le show à l'américaine
avec Amandine et Thomas
Des infos, des idées... et beaucoup d'énergie !

Espérance de vie

Des rencontres qui donnent de l'espoir











Parcours de soins

Anticiper, coordonner, accompagner

01



Dépistage et suivi

Un suivi régulier
pour repérer tôt les anomalies

02



Une prise en charge globale

Tenir compte de Fanconi
dans chaque décision,
notamment face aux cancers

03



Le Tumor Board

Réunir les experts
pour discuter des situations
complexes

Des spécialistes qui échangent, un patient accompagné

TUMOR BOARD FANCONI
VERSION FRANÇAISE ET EUROPÉENNE

Une expertise partagée au service des patients

MODÈLE AMÉRICAIN
VIRTUAL TUMOR BOARD FANCONI

Depuis 2020 | Experts internationaux | En visioconférence



- ✓ Des recommandations adaptées
- ✓ Partage d'expertise
- ✓ Des données pour la recherche
- ✓ Une vraie culture de collaboration



DISCUSSION MULTIDISCIPLINAIRE
POUR DES RECOMMANDATIONS ADAPTÉES

RÉALITÉ ACTUELLE EN FRANCE ...



- ✗ Des occasions manquées
- ✗ Des patients isolés
- ✗ Des connaissances qui circulent mal
- ✗ Des traitements moins adaptés
- ✗ Des délais et des lourdeurs
- ✗ Des rivalités et des silos

- Des décisions mieux éclairées
- Des traitements plus adaptés et mieux tolérés
- Des données pour la recherche
- Une égalité d'accès pour tous les patients en France et en Europe
- Un soutien global au patient et à sa famille







DES PATIENTS AU CŒUR D'UNE EXPERTISE PARTAGÉE

Zoom sur les brosses

Un outil complémentaire pour le dépistage

01



Une aide à la décision

Peut parfois éviter une biopsie inutile, selon l'ensemble des examens

02



Un résultat à interpréter

Une brosse négative n'exclut pas un cancer

03



Une décision médicale

Le médecin s'appuie sur l'examen clinique et tous les résultats



Les brosses ne remplacent pas les biopsies



Face au cancer de la bouche, une formidable envie de vivre

De la joie, des projets...
malgré les difficultés et les souffrances

Les recherches

8 pistes pour mieux comprendre, détecter et traiter

01  Modéliser la formation des cancers

02  Comprendre comment un tissu sain devient cancéreux

03  Étudier le vieillissement biologique et la fragilité dans Fanconi

04  Développer une immunothérapie personnalisée contre les cancers

05  Tester les traitements sur une mini-tumeur sur puce

06  Partager les données pour accélérer la recherche sur les maladies rares

07  Étudier le dépistage des personnes à haut risque

08  Améliorer la détection des anomalies buccales par les brosses

Des travaux de recherche à différents stades d'avancement

Les traitements

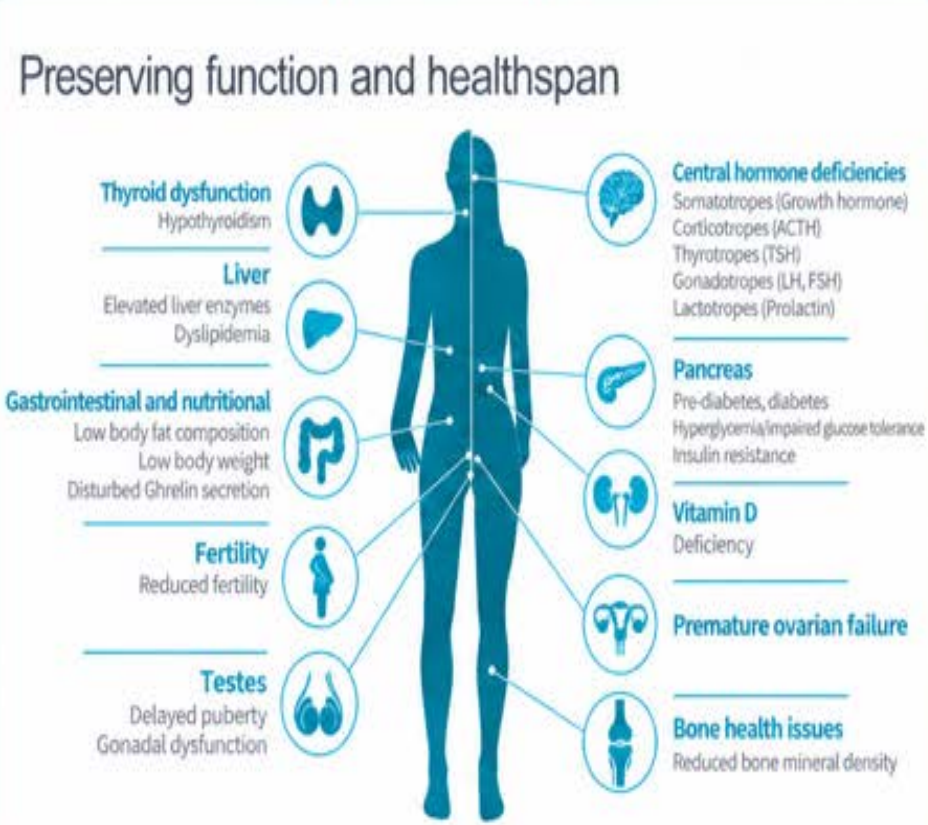


Fanconi : bien au-delà de la moelle osseuse

Une prise en charge globale, où chaque aspect compte

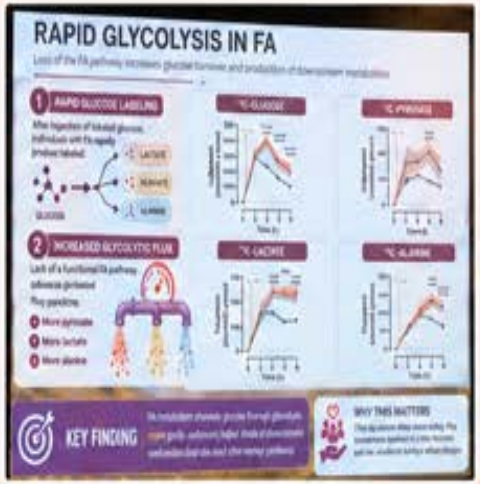
Amandine

Les points de vigilance

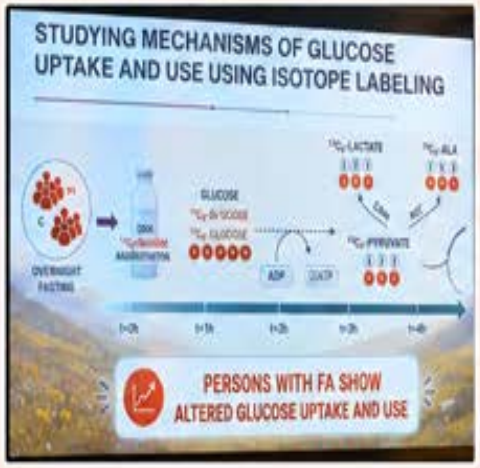


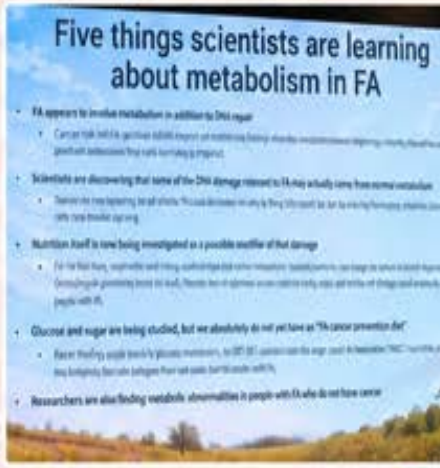
Thomas

Le métabolisme









Désir d’enfant : être écouté et accompagné



La vie associative aux États-Unis

Se rencontrer, partager, faire entendre nos voix









Se sentir entouré, écouté et soutenu

Enfants, adolescents, adultes, parents, soignants et aidants




Ensemble, faisons grandir la vie !
Merci ! Et maintenant... à toi, Thomas !


Christophe Bichet, à toi la scène !
Une surprise, un grand merci... et beaucoup d'affection !