



DOSSIER DE PRESENTATION

L'Association Française de la Maladie de Fanconi

et

Les Boucles du Coeur

Un partenariat de proximité avec plusieurs
magasins  depuis 2014 !

Pourquoi choisir l'AFMF et la maladie de Fanconi ?

- ♥ Parce que c'est une maladie très rare
- ♥ Parce qu'elle touche des enfants et qu'elle affecte leur pronostic vital
- ♥ Parce que l'association est un maillon essentiel pour rompre l'isolement
- ♥ Parce que pouvoir rencontrer des familles concernées peut donner du sens à votre engagement et à celui de vos clients!

LA MALADIE DE FANCONI

La maladie de Fanconi est une **affection génétique très rare** qui se manifeste le plus souvent dès la **petite enfance**. Elle associe des **malformations congénitales très variables** en gravité et en nombre, une **insuffisance de la moelle osseuse** d'apparition progressive et un risque très élevé de **leucémie aiguë et de cancers**.

La grande **diversité des atteintes** (22 gènes différents identifiés à ce jour) rend le diagnostic difficile et le suivi médical complexe et particulièrement lourd à gérer pour les familles.

La **greffe de moelle osseuse** ou de **sang de cordon ombilical** reste à ce jour le meilleur traitement de la défaillance hématologique.

La France dispose d'excellents spécialistes et l'espérance de vie a fortement progressé grâce à la recherche et à une meilleure compréhension des dysfonctionnements causés par la maladie.

Mais le chemin est encore long afin que TOUS les enfants atteignent l'âge adulte et puissent mener la vie dont ils rêvent...

Une maladie génétique très rare qui touche
250 à 300 enfants en France



L'association AFMF

L'**AFMF** est une **association loi 1901** à but non lucratif reconnue d'intérêt général.

Elle a été **fondée en 1990** par des familles directement concernées par la maladie de Fanconi. Elle n'a cessé depuis de rassembler les familles et la communauté médicale autour de valeurs fortes telles que l'entraide, le partage, le respect, l'engagement.

Depuis sa création, elle agit pour les familles et avec les familles, pour leur permettre de vivre le mieux possible avec cette maladie génétique.

L'AFMF est dotée d'un **Conseil scientifique** qui l'assiste dans l'affectation des fonds collectés pour la recherche.

Elle est membre de la gouvernance de la Filière de santé maladies rares **MaRIH** et du **Centre de Référence des aplasies médullaires**, entités qui rassemblent les experts sur ces maladies rares du sang en France.

Elle est membre de l'**Alliance Maladies Rares** et d'**Eurordis**, collectifs français et européens réunissant les associations de maladies rares.

Ses missions au quotidien

- ♥ Proposer aux malades et aux familles concernées un cadre d'information, de soutien, de réunions et d'échanges
- ♥ Favoriser la recherche médicale sur la maladie de Fanconi
- ♥ Mettre en œuvre tous les moyens et actions destinés à lutter contre cette maladie

Soutenir et informer les familles, une priorité

Pouvoir être aidé et soutenu par un « pair », que ce soit de manière ponctuelle ou au long cours, constitue souvent le point de départ d'un mieux-être.

♥ L'écoute téléphonique

L'AFMF est une association de personnes directement concernées par cette maladie rare et le soutien fait par des personnes/parents qui vivent ou ont déjà vécu des situations similaires, partagent les mêmes doutes, les mêmes craintes et les mêmes espoirs, peut représenter une ressource majeure d'appui.

♥ La rencontre d'autres familles

Les journées annuelles des familles permettent de bénéficier du regard bienveillant, compréhensif et aidant des autres familles. Cette richesse des relations concerne aussi bien les enfants malades, la fratrie que les adultes présents aux réunions.

Chacun en ressort avec un regain d'énergie et une plus grande confiance en ses capacités propres.

♥ Le groupe de discussion Facebook

Ce groupe de discussion privé est là pour permettre de poser une question concernant un aspect de la maladie sans que tout l'entourage soit au courant. C'est un groupe « confidentiel » réservé aux personnes directement concernées (malades et parents si la personne est mineure).

♥ Les séances « coaching »

La maladie de Fanconi est une maladie rare, complexe et évolutive, et de ce fait, les répercussions sur la vie quotidienne et le projet de vie de la famille sont considérables. Dans cette optique, l'AFMF a mis en place en 2017 des journées « coaching » dédiées aux adultes touchés par la maladie et envisage d'étendre ce soutien aux plus jeunes et à la fratrie.

♥ L'objectif « zéro reste à charge »

Bien que la couverture sociale en France soit de très bonne qualité, la maladie entraîne cependant des dépenses qui sont loin d'être toutes couvertes par l'assurance maladie ou les organismes d'assurance complémentaire. C'est pourquoi les adhérents à l'association peuvent bénéficier de remboursements de certaines dépenses directement liées à la maladie ou aux périodes d'hospitalisation (transports, parking, logement...). Notre objectif : que la maladie n'entraîne pas, en plus des autres répercussions, une fragilisation économique.

Financer la recherche, une nécessité

D'importants progrès ont été accomplis depuis que l'association a vu le jour en 1990 : des avancées dans le diagnostic, dans les traitements et dans la compréhension des divers dysfonctionnements observés dans la maladie de Fanconi. Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

La maladie de Fanconi étant si rare (environ 200 à 250 personnes en France), si complexe et si hétérogène, **les besoins dans le domaine de la recherche demeurent considérables** pour espérer améliorer les pronostics et les traitements de manière significative.

Grâce aux événements organisés ces dernières années par l'AFMF et les familles, **grâce aussi à l'implication des magasins Carrefour dans le cadre des Boucles du Cœur**, l'AFMF a pu lancer **deux appels à projets successifs** pour la recherche sur la maladie de Fanconi.

Le premier appel à projets a été lancé en 2014 et le second en 2017 pour **plus de 350 000€ au total**.

L'Association soutient actuellement 5 équipes de recherche sur la maladie de Fanconi.

L'AFMF se félicite de ce résultat qu'elle doit surtout à **de nombreuses familles actives** dans l'association et à **ses partenaires fidèles**.

Un 3^{ème} appel à projets aura lieu en 2020, année des 30 ans de l'association. Il sera ciblé en particulier sur la **détection précoce des cancers de la bouche**. Cette problématique est **essentielle** pour toutes les familles puisqu'elle concerne la majorité des jeunes adultes dans cette maladie.

Favoriser la recherche aujourd'hui, c'est donner de l'espoir à tous ces enfants malades dont le pronostic vital aujourd'hui est encore incertain !

Marie-Pierre Bichet
Présidente
06 83 26 11 95
contact.afmf@gmail.com

Caroline Aber
Secrétaire
06 61 12 36 35
caroline.aber@neuf.fr

Votre contact local

Nos engagements

- ♥ Nous mettons à votre disposition des affiches, des flyers...
- ♥ Les familles proches de votre magasin sont là pour vous accompagner dans la dynamique de collecte
- ♥ Nous relayons vos actions sur notre page Facebook, sur notre site Internet avec une page dédiée et sur notre newsletter, l'Actu-Fanconi, envoyée à plus de 2000 contacts
- ♥ Dans notre bulletin annuel, le FANCONI INFO, nous consacrons une page spécifique aux Boucles du Cœur
- ♥ Enfin et surtout, sachez que chaque euro collecté au cours de cette opération solidaire sera « utile » pour les malades.



*Merci par avance pour votre soutien et
votre engagement à nos côtés !*