



DOSSIER DE PRESENTATION

L'Association Française de la Maladie de Fanconi

Une association qui, depuis plus de 30 ans,
aide et soutient les malades et la recherche sur la maladie de Fanconi.
Ses valeurs : l'entraide, le partage, la bienveillance et l'espoir
Avec aussi de la rigueur, de la transparence et de la persévérance !

Pourquoi soutenir l'AFMF et la maladie de Fanconi ?

- Parce que c'est une maladie très rare, complexe et évolutive
- Parce qu'elle se déclare dès l'enfance et qu'elle affecte le pronostic vital
- Parce que seule la recherche permettra d'augmenter l'espérance de vie
- Parce que l'association est un maillon essentiel pour rompre l'isolement
- Parce que c'est une association gérée par des malades et pour les malades où chaque euro dépensé est « utile » pour le malade et sa famille

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
environ 350 personnes 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 en France et à l'international.

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 Filière de santé **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

- 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 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'écoute réalisée par des personnes/parents qui vivent ou ont déjà vécu des situations similaires, qui partagent les mêmes doutes et les mêmes espoirs, représente une **ressource majeure d'appui**.

♥ La rencontre d'autres familles

Les **jours annuels des familles** permettent d'échanger, de créer du lien et de bénéficier du regard bienveillant 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 soi**.

♥ Le FANCONI INFO et l'Actu Fanconi

Le FANCONI INFO est notre **bulletin annuel** qui retrace la vie de l'association, les avancées concernant la maladie avec également des dossiers de fond sur des sujets comme les greffes, les cancers, le dépistage prénatal...

Ce bulletin annuel est complété par **L'ACTU-FANCONI**, une **newsletter** dynamique qui informe tout au long de l'année de l'actualité, des événements, qui parle de nos partenaires...

♥ **Le guide de recommandations**

C'est **LE document de référence** pour tout professionnel de santé et pour toute famille désireuse de bien comprendre la complexité de la maladie ou recherchant des informations spécifiques sur un des aspects de la maladie.

C'est un ouvrage édité par le **FARF** (Fanconi Anemia Research Fund) qui fait consensus au niveau international.

Sa 4^{ème} édition a été traduite en français en 2016, sous l'égide de l'AFMF et avec le concours de plusieurs médecins et chercheurs français.

♥ **Soutien / Accompagnement**

Les répercussions de cette maladie sur la vie quotidienne et le projet de vie de la famille sont

considérables. C'est pourquoi l'AFMF propose des journées «coaching» dédiées aux adultes ainsi qu'un accompagnement téléphonique réalisé par une psychologue.

♥ **L'objectif « zéro reste à charge »**

La maladie entraîne des dépenses qui ne sont pas toutes couvertes par l'assurance maladie ou les organismes d'assurance complémentaire.

C'est pourquoi l'AFMF propose de prendre en charge certaines dépenses directement liées à la maladie ou aux périodes d'hospitalisation (transports, parking, logement...). Pour l'AFMF, la maladie ne doit pas entraîner, en plus des autres impacts, 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. Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

La maladie de Fanconi étant si rare (environ 350 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 évènements organisés par l'AFMF et par les familles, l'association a pu lancer **2 appels à projets successifs** pour la recherche sur la maladie de Fanconi, le premier en 2014 et le second en 2017 pour **plus de 350 000€ au total**. L'Association a déjà ainsi soutenu **5 équipes de recherche** sur la maladie de Fanconi.

Un 3^{ème} appel à projets a été lancé en 2020 avec 250 000€ à la clé. Avec l'appui de notre conseil scientifique, 3 nouveaux projets de recherche ont ainsi été retenus avec des financements pour 2 ans. Ils portent tous les trois sur des problématiques très spécifiques à la maladie de Fanconi : les prédispositions à certains cancers, les problèmes de fertilité et la recherche d'explications aux formes atténuées de la maladie.

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

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 !

« Mon rêve ? Devenir un vieux malade Fanconi et avoir des problèmes de vieux... » Mathieu – 31 ans

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

Isabelle Lesage
Trésorière
06 61 12 36 35
caroline.aber@neuf.fr

Retrouvez toutes ces informations sur notre site Internet

www.fanconi.com

Pour vos évènements :

- ♥ Nous mettons à votre disposition des affiches, des flyers, des T-shirts, des ballons...
- ♥ Nous pouvons relayer vos actions ou votre engagement sur notre page Facebook, sur notre site Internet et sur notre newsletter, l'Actu-Fanconi, envoyée à plus de 2000 contacts
- ♥ Nous pouvons valoriser votre soutien dans notre bulletin annuel, le FANCONI INFO



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