



## DOSSIER DE PRESENTATION

# L'Association Française de la Maladie de Fanconi

Une association qui, depuis plus de 32 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 bénévoles, où chaque euro perçu est dépensé pour lutter contre la maladie et soutenir les malades et leurs familles

## 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** (23 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'AGE ADULTE.**

*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.

La traduction en français de ce guide (5<sup>ème</sup> édition / 400 pages) se fait sous l'égide de l'AFMF, 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 liées aux périodes d'hospitalisation qui peuvent durer plusieurs mois (transports, parking, logement...).

Pour l'AFMF, la maladie ne doit pas entraîner, en plus des autres impacts (sociologiques, psychologiques...), 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 événements organisés par l'AFMF et par les familles, l'association a pu notamment lancer **3 appels à projets successifs** pour la recherche pour **plus de 600 000€ au total**.

L'Association a déjà ainsi soutenu **8 équipes de recherche en France** sur la maladie de Fanconi, ce qui est considérable pour une maladie si rare. **Un 4<sup>ème</sup> appel à projets est prévu en 2023.**

L'AFMF bénéficie du soutien déterminant de son Conseil scientifique et d'experts indépendants pour le choix des projets à financer. Les derniers projets sélectionnés portent 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 cette dynamique extrêmement positive 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 !*

Farid Ouabdesselam  
Président  
06 20 81 43 72  
contact.afmf@gmail.com

Isabelle Lesage  
Trésorière  
06 74 16 78 76  
isabellelesage2006@yahoo.fr

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

Retrouvez toutes ces informations sur notre site Internet

[www.fanconi.com](http://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 !*