AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

FANCONI INFO n° 29

Mars 2015

Sommaire

- Hypnose et soins de support, de vrais trésors p.2
- Course des Héros 2014 à Lyon et Paris p.3
- Assemblée générale et journée des familles p.5
- L'AFMF en chiffres p.8
- Vie de l'association en images p.11
- Fanconi et recherche : l'appel à projets 2014 p.14
- Hommage à Dave Frohnmayer p.15
- Fanconi à l'international p.16
- Cancers : la prévention avant tout ! p.18
- Rêves d'enfants p.19
- En souvenir de Julie et Benjamin p.20
- Le petit Fanconi joueur p.24

Dates à retenir

- ***Dimanche 21 juin 2015***
  Course des Héros
  à Lyon et Paris

- ***Samedi 17 octobre 2015***
  Assemblée générale
  et 25 ans de l'AFMF à Paris

Bulletin d'adhésion 2015 en page 24

Hommage à Dave Frohnmayer

Bien chers amis,

C'est avec beaucoup d'émotion que nous avons appris au début de ce mois le décès de Dave Frohnmayer co-fondateur avec sa femme de l'association américaine Fanconi Anemia Research Fund (FARF).

Peu d'entre vous le connaissaient bien sûr et pourtant nous lui, nous leur devons tant.
Dès l'instant où ils ont appris que 3 de leurs 5 enfants étaient atteints de la maladie de Fanconi, il y a plus de 25 ans, ils n'ont poursuivi qu'un seul but : se battre et tout faire pour que la maladie soit mieux comprise et mieux soignée.

A titre personnel, j'avais une profonde admiration pour cet homme droit, juste, bienveillant et discret, sachant toujours trouver les mots pour vous apporter du réconfort. Ne montrant jamais un signe de découragement et ne s'apitoyant jamais sur son sort malgré le décès de ses deux filles, Kirsten et Katie. Sachant aussi, en quelques mots posés mais fermes, interpeler les chercheurs afin de leur rappeler leur mission: trouver par tous les moyens un traitement pour cette maladie.

Dave restera toujours pour moi une inspiration.
Toutes nos pensées vont vers sa femme Lynn et ses trois enfants, Amy, Mark et Jonathan.

Marie Pierre Bichet

NDLR : vous trouverez en page 15 un texte que Lynn et Dave avaient écrit pour les 25 ans du FARF l'an dernier

Association Française de la Maladie de Fanconi
18, rue Valentin Haüy - 75015 Paris
01 47 34 54 58 contact.afmf@gmail.com www.fanconi.com

Hypnose et soins de support, de vrais trésors !

Des pratiques comme l'hypno-thérapie et la thérapie à médiation artistique s'invitent de plus en plus à l'hôpital pour le plus grand bienfait des malades.

Elles font désormais partie des alternatives aux prises en charges classiques de la douleur comme l'anesthésie générale ou locale, l'emploi du « kalinox » et autres produits. Ainsi, dans divers services tels que : oncologie pédiatrique, hémato-greffe de moelle ou soins palliatifs, l'hypnose et l'art-thérapie aident les malades à supporter des gestes médicaux douloureux, des traitements invasifs et lourds, des situations particulièrement pénibles.

L'hypnose* (pratiquée par un intervenant spécialisé et formé) et l'hypnoanalgésie* (souvent assurée par une infirmière formée à cette technique*) peuvent par exemple contribuer à mieux gérer le parcours de greffe, les techniques de visualisation aidant le patient à se représenter son corps, sa maladie, tout ce qui s'y joue, dans un contexte de détente propice à des actions bénéfiques : favoriser des émotions positives, aider à la relaxation, à la diminution de l'angoisse, etc.

Certains dispositifs de musicothérapie utilisés dans le cadre des soins douloureux (assurés aussi par des personnes dûment formées*) ont également des effets décontractants et analgésiques avérés. Par exemple, la musicothérapie active peut permettre à un enfant de ne plus subir passivement le soin douloureux qui lui est imposé, mais d'être acteur dans la production de sons qui est soutenue et accompagnée par le musicothérapeute pendant le soin, si bien que la création artistique à laquelle il participe le soustrait à la douleur intense et à l'angoisse que le soin suscite. C'est la mobilisation de ses fonctions psychiques qui transforme positivement son ressenti et son expérience du soin, tout en facilitant le travail des soignants.

✶ Exemples de formations universitaires en hypnose et musicothérapie

- Diplôme Universitaire de Thérapie à médiations artistiques, Université Paris-Descartes
- Diplôme Universitaire de Musicothérapie, Université de Montpellier
- Diplôme Universitaire Hypnose-Pitié-Salpétrière Paris
- Diplôme Universitaire Hypnose et anesthésie-Bicêtre
- Diplôme Universitaire Hypnose thérapeutique, Université de Nantes

C'est ainsi qu'on a pu voir un jeune enfant, soumis à des ponctions lombaires répétées qui lui faisaient horreur et nécessitaient la présence de plusieurs adultes pour le maintenir, ne plus avoir besoin de cette contenance physique dès lors que ses soins étaient réalisés en collaboration avec le musicothérapeute.

On pourrait multiplier les exemples des bienfaits de l'hypnose et de la musicothérapie sur des patients, jeunes ou âgés, atteints de graves pathologies, comme nos enfants Fanconi.
Ces soins existent, il ne faut pas hésiter à en faire la demande : tout le monde en sort gagnant, le malade avec sa famille, et l'ensemble des soignants.

Nadine Ouabdesselam

Quelques définitions

- ✶ **Les soins de support** désignent l'ensemble des soins qui prennent en charge les conséquences, pour le malade, d'une maladie chronique et de ses traitements : douleurs, troubles alimentaires, problèmes sociaux, psychologiques… Les soins de support sont complémentaires des traitements destinés à soigner.
- ✶ **La musicothérapie** est une thérapie qui cherche à utiliser les propriétés supposées de la musique et du sonore comme support afin de rétablir, maintenir ou améliorer les capacités sociales, mentales et physiques d'une personne.
- ✶ **L'hypnothérapie** est une méthode thérapeutique qui fait uniquement appel à des moyens de l'inconscient afin de traiter les troubles psychiques ou somatiques.
- ✶ **L'hypnoanalgésie** est une technique hypnotique qui consiste à réduire la sensation de douleur

« J'ai assisté à la ponction de moelle réalisée sous hypnose pour mon fils âgé de 6 ans »

C'est merveilleux, formidable ! Kyle était tranquille, dans son imaginaire. Il n'a pas eu mal, il était heureux et a remercié l'infirmière dès qu'il s'est « réveillé » puis est reparti en sautant comme s'il ne s'était rien passé !
Je n'aurais jamais cru que c'était possible ! C'est comme s'il n'avait rien eu. Cela devrait être proposé systématiquement. C'est bien pour tout le monde : les enfants, les parents et les soignants !

Valérie

NDLR : nous remercions Jérôme qui nous a sensibilisés à cette possibilité de faire appel à l'hypnose pour la ponction de moelle osseuse, afin de soulager la douleur et le stress liés à cet examen de surveillance régulier et nécessaire avant greffe.

COURSE DES HEROS

Pour aider les familles et la recherche sur Fanconi, inscrivez-vous vite à la

COURSE DES HEROS 2015

Dimanche 21 juin à Paris et Lyon

http://www.coursedesheros.com/

RESULTATS DE LA COURSE des HEROS 2014

A Paris, 49 coureurs et 46 310 €

A Lyon, 9 coureurs et 4 340 €

Grâce à vous, la recherche continue !

Course des Héros de Lyon 2014

Alors que nous avions déjà participé à la Course des Héros à Paris, cette année 2014, nous avons souhaité participer à la course de Lyon, certes moins importante en nombre de participants, mais tout aussi joviale.

Nous nous retrouvons une dizaine de coureurs officiellement inscrits mais bien plus en comptant conjoints, familles et enfants. Certains sont même déguisés et participeront donc au concours du meilleur déguisement… Nous n'avons pas gagné… pffff le public n'avait point de gout !!!! Moline était superbe !!!!

Pour ce qui est de la course, en tant que grande sportive… enfin plutôt sportive du dimanche et encore ça dépend quel dimanche… j'ai apprécié le parcours plat contrairement à celui de Paris. Le parcours nous a fait longer les quais du Rhône est c'était bien sympa. Le soleil et les spectateurs nous ont largement encouragés !!!
Le pique-nique ensuite nous a permis de tous nous retrouver et de passer un agréable moment…

C'est décidé le 21 juin j'y retourne !!!

Pascale Jeunot

Course des Héros de Paris 2014

Grande première pour nous que cette édition 2014 de la Course des Héros.
Renseignements pris auprès de Marie-Pierre, nous créons notre page de collecte en février 2014 et on envoie un email à toute la famille, les amis, les collègues… et là surprise au bout d'une petite journée, on a notre dossard !
S'en suit un gros élan de générosité, de solidarité et de soutien ! On n'en revient pas ! Cela fait chaud au cœur et surtout, on se dit que tout cet argent collecté va être utile pour les malades de Fanconi et leurs familles.
Les mois passent et le compteur grimpe, grimpe… jusqu'à atteindre au matin du 22 juin, jour de la course, 10 131 € !! C'est DINGUE !
Le grand jour arrive enfin, tout le monde est prêt : on chausse les baskets, on met le tee-shirt AFMF réalisé par les bons soins de la Famille K.
Bref, on est au taquet !! L'ambiance est au rendez-vous, le soleil brille… Tous les éléments sont réunis pour que la journée soit belle.
Je préfère ne pas m'étendre sur la performance sportive… en tout cas en ce qui me concerne… Jean-Christophe et Mathieu, un de nos amis inscrits, ont fait beaucoup mieux !
Comme on dit l'important c'est de participer !
Grosse surprise et grande satisfaction pour l'association : la famille K. et nous sommes montés sur le podium !!!
Première marche pour les plus grosses collectes individuelles : plus de 11 000 € collectés chacun !!
Une occasion de dire un petit mot sur Fanconi et faire connaître la maladie.
Après tous ces efforts, le pique-nique collectif est le bienvenu.
Nous gardons tous un excellent souvenir de cette journée et c'est d'ailleurs pour ça qu'on remet ça cette année, en espérant encore collecter beaucoup d'argent pour faire avancer la recherche et aider les malades.
Rejoignez-nous le 21 juin prochain au Parc de St Cloud !!!

Caroline Aber

Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 18 octobre 2014

I. Rapport moral 2013 - 2014

En 2013, l'association a enregistré 102 adhésions contre 83 l'année précédente ainsi qu'un grand nombre de donateurs non adhérents pour 9400€ de dons, contre 7400€ en 2012. Elle maintient des contacts réguliers avec plus de 60 familles.

Chaque année, l'AFMF organise une réunion pour les familles, les membres et les sympathisants, en même temps que l'assemblée générale. Cette journée réunit environ 50 à 60 personnes, enfants, frères et sœurs, parents, grands-parents, amis, etc.

1. **Événements organisés par les familles pour l'AFMF :**

2013

- Marche à Torfou (famille Papin)
- Zumba partie (Famille Garcia)
- Journée sportive à l'Imsat de Toulon (Famille Juillet).
- Evènements à Passonfontaine (famille Jeunot)

Ces 4 évènements ont permis de collecter 13.326€ !

2014

- Collecte effectuée pour l'AFMF suite au décès d'une amie de la famille Papin
- Collecte faite par une association de parents d'élèves dans un établissement scolaire
- Opération de collecte dans un magasin carrefour Market, dans le cadre de l'opération annuelle de la marque Carrefour «les boucles du cœur». Ce concept peut être intéressant pour l'an prochain, les familles pouvant solliciter le magasin le plus proche de leur domicile.

Ces 3 évènements ont permis de collecter 17.254€ !

Course des héros

Depuis 3 ans, l'AFMF participe à la Course des Héros, un événement organisé par la société Alvarum. Chaque année, cette formule rencontre plus de succès que l'année précédente. Les coureurs inscrits (environ 60) ont ainsi permis de récolter 36.700€ en 2013 et 46.630€ en 2014.

Les sommes très significatives récoltées grâce à toutes ces manifestations et l'investissement des familles permettent aujourd'hui à l'association de se lancer plus formellement dans le soutien à la recherche sur la maladie de Fanconi. Un immense merci à toutes celles et ceux qui se sont mobilisés et su mobiliser leur entourage !

2. Le conseil scientifique de l'AFMF

Le Conseil scientifique de l'AFMF, composé de 7 médecins et chercheurs, est opérationnel. Il a validé l'appel à projet (AAP) Fanconi pour la recherche qui a été diffusé fin septembre 2014. Cet AAP propose une enveloppe de **150.000 € sur 3 ans pour 1 à 3 projets**, somme relativement conséquente au regard de la taille de l'association et du petit nombre de malades concernés en France. Il faut rappeler que cette somme a été recueillie grâce à l'investissement des familles dans diverses actions et en particulier lors de la Course des héros. Bravo à tous ! Quatre réponses à cet AAP ont été soumises dans les délais c'est à dire fin décembre 2014. Le Conseil scientifique de l'AFMF s'est réuni en février 2015 afin de formuler des recommandations à l'association sur le ou les projets de recherche à soutenir. *(voir page 14)*

3. Téléthon 2014 : une famille Fanconi comme ambassadrice

Juliette (3 ans) et sa famille ont été choisies pour être famille ambassadrice du Téléthon et porter la voix des maladies rares. C'était une énorme surprise et un sacré coup de projecteur qui a été mis sur la maladie de Fanconi le samedi 6 décembre dernier. C'était également un vrai challenge pour les parents et les sœurs de Juliette, avec des équipes de tournage, des posters, une vie dévoilée…

Un immense merci pour avoir accepté cette lourde tâche ! *(voir page 13)*

4. Symposium Fanconi en Espagne

Emmanuelle Flacelière et Jean-Louis Aliaga ont représenté l'AFMF au congrès Fanconi qui s'est tenu à Séville début octobre 2014. De nombreux médecins étaient présents. Il a été notamment question de thérapie génique. Un projet de recherche européen est en cours sur la maladie de Fanconi (gène FancA) avec le soutien de l'union européenne et de l'AFM Téléthon. Il ne s'agit pour l'instant que de recherche, plusieurs problèmes devant être résolus, notamment :

- la collecte de cellules chez des sujets présentant au départ une défaillance de la production de cellules sanguines.
- la sécurité de la correction du gène défaillant, correction qui doit veiller à ne pas augmenter les risques de cancer préexistants. *(voir page 17)*

5. Etude sur la microcéphalie

Un projet de recherche clinique est en cours à l'hôpital Robert Debré (Paris). Il a pour objectif de mieux comprendre les mécanismes qui régulent la croissance cérébrale. Quelques familles ont déjà participé à ce projet de recherche. Les retours sont très favorables, avec une prise en charge très complète, utile (dépistage de nouveaux problèmes, par exemple la myopie), et très appréciée (ex. psychologue). Les familles seront sollicitées par leur spécialiste ou peuvent contacter l'association pour plus d'information.

6. Des thérapies pour diminuer la douleur

L'hypnose thérapeutique ou la thérapie à médiation artistique (musique) peuvent être d'une efficacité remarquable pour déstresser la personne malade et atténuer voire évacuer la douleur pour des examens tels que prises de sang, ponctions de moelle osseuse, etc. Les familles intéressées doivent se renseigner auprès du service qui effectue habituellement l'examen (nécessité d'avoir une personne formée dans le service). Ces nouvelles approches représentent une nouvelle piste très intéressante pour faire en sorte que les examens soient les moins douloureux possible.

II. Projets pour 2015

1. Les 25 ans de l'AFMF

L'AFMF, créée en novembre 1990, aura juste 25 ans fin 2015. Nous réfléchissons à fêter cet événement comme il se doit. Les membres de l'association seront sollicités afin de trouver la meilleure période et un lieu festif qui soit en même temps dans un budget raisonnable.

2. Collaboration Sciens'As

Trois chercheurs du réseau Sciens'As, Dominique Duménil, Françoise Moreau-Gachelin et Martine Rosset, nous ont aidé dans la rédaction d'un petit guide pour mieux comprendre les greffes. Il se présentera sous la forme d'un petit fascicule thématique avec des témoignages et un glossaire. D'autres fascicules pourraient suivre. Sciens'As, ce sont des chercheurs récemment à la retraite qui souhaitent mettre leurs compétences à la disposition des associations de malades. L'AFMF est ainsi en contact avec 3 chercheurs Inserm.

3. Moticyte

Toujours installé à Dusseldorf en Allemagne, le Moticyte sert à analyser les zones suspectes de la cavité buccale de toutes les personnes Fanconi dans le monde. En France, le Pr Arnaud Rigolet, en cas de lésion visible et s'il estime ce test nécessaire, a également la capacité d'effectuer des brosses qui seront analysées par le moticyte et donner ainsi des indications pour une biopsie éventuelle ou pas.

4. Autres projets

L'association souhaite mettre en place une «Ecoute téléphonique» avec numéro d'appel gratuit. Les personnes assurant cette écoute seront formées à «l'écoute active» (2 personnes déjà formées). L'association souhaite également procéder à la **traduction en Français du guide Fanconi US** qui devrait sortir début 2015. Deux dons ont été recueillis spécifiquement pour cette traduction.

III. Rapport financier et approbation des comptes

Les comptes de l'année 2013 sont approuvés à l'unanimité.
Les budgets prévisionnels de 2014 et 2015 sont approuvés à l'unanimité.
La cotisation pour 2015 est maintenue à 15€ par personne.
(Les budgets 2013 - 2014 et 2015 sont disponibles en ligne – voir aussi page 8)

IV. Élection des membres du conseil d'administration

Selon les statuts, le conseil d'administration de l'AFMF est composé de 11 membres au maximum, élus pour un mandat de 2 ans. Cette année plusieurs personnes ne souhaitaient pas se représenter tout en restant des membres actifs: Isabelle Lesage, Sylvette Silverston et Christophe Bichet. Nous les remercions pour ces années passées au service de l'AFMF et de ses familles, en particulier Sylvette Silverston qui était à l'origine de la création de l'AFMF en 1990.

Deux personnes se sont présentées pour faire partie du CA et sont élues à l'unanimité : Caroline Aber et Adeline Kanengieser. Merci pour leur engagement ! Elles rejoignent ainsi : Emmanuelle Aliaga, Isabelle Anger, Emmanuelle Flacelière, Pascale Jeunot, Pascale Daviot Ferry, Nadine Ouabdesselam, Christiane Clapies, Marie-Pierre Bichet et Gilbert Bodier.

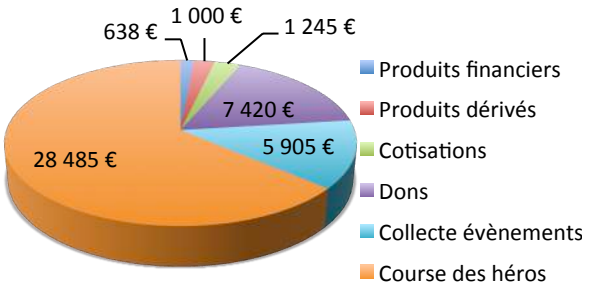
V. Changement de siège social

L'assemblée générale approuve à l'unanimité le changement d'adresse du siège social de l'AFMF qui est dorénavant
AFMF – 18, rue Valentin Haüy
75015 Paris

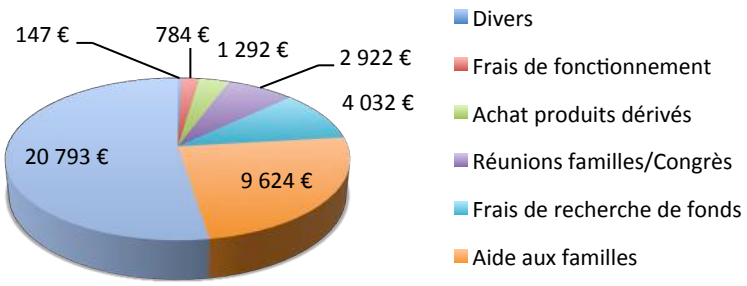
L'AFMF en chiffres sur 2012, 2013 et 2014

Produits d'exploitation | **Charges d'exploitation**

ANNEE 2012

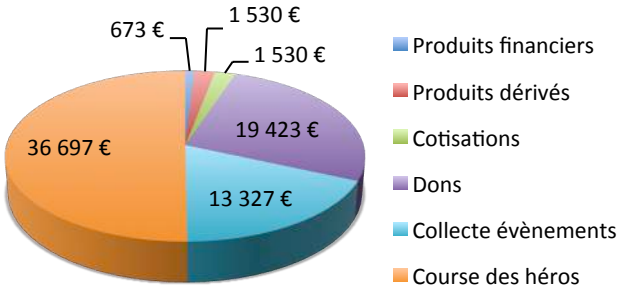


Total des produits : 44.693 €

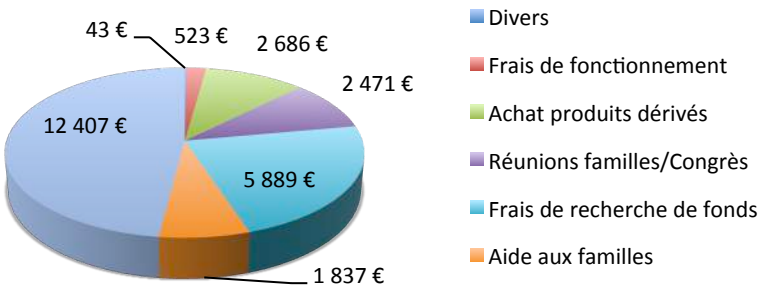


Total des charges : 39.594 €

ANNEE 2013

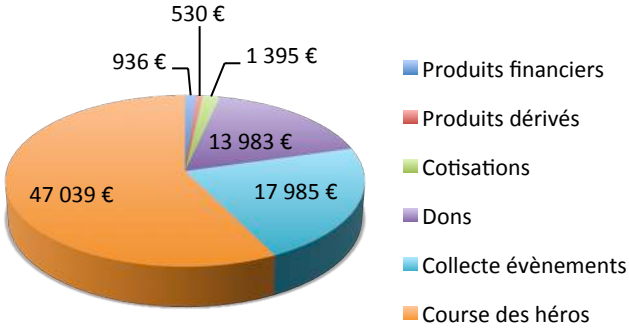


Total des produits : 73.180 €

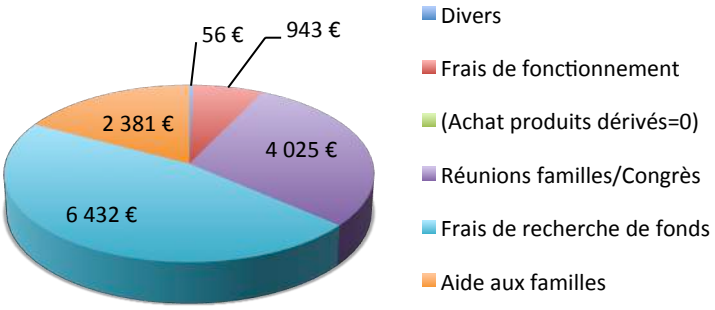


Total des charges : 25.856 €

ANNEE 2014



Total des produits : 81.868 €



Total des charges : 13.837 €

Au 31 décembre 2014, l'AFMF disposait de **153.000 €.**

En résumé: La Course des Héros et les évènements organisés par les familles représentent environ 3/4 des recettes.
Les frais de fonctionnement de l'association sont très faibles et largement en-dessous des seuils admis.
Les frais de collecte de fonds peuvent sembler significatifs mais restent proportionnels aux sommes collectées (en 2014 6.400 € de frais pour plus de 65.000€ de fonds collectés soit environ 10%)
En 2014, aucune subvention n'a été allouée à la recherche en prévision de l'appel à projets lancé en novembre 2014 qui prévoit d'allouer 150.000 € sur 3 années à la recherche clinique ou fondamentale sur la maladie de Fanconi.

MERCI A VOUS TOUS QUI VOUS MOBILISEZ POUR QUE LA RECHERCHE AVANCE !

La journée des familles

Cette journée a une fois de plus donné l'occasion aux familles et à leurs enfants de se rencontrer, d'échanger leurs expériences et de se soutenir mutuellement. Avec toujours en toile de fond l'espoir que demain, les traitements seront plus performants et permettront de diminuer les nombreuses répercussions que la maladie entraine pour la personne malade mais aussi pour tous ses proches.

Matinée : les aspects médicaux

Après l'assemblée générale de l'AFMF, deux médecins, spécialistes de la maladie de Fanconi, le **Pr Régis Peffault de Latour et le Pr Arnaud Rigolet** sont venus parler de leurs spécialités respectives et ont répondu longuement aux questions des familles présentes.
Nous les remercions chaleureusement pour leur disponibilité, la clarté et la qualité de leurs réponses.

- **Le Pr Régis Peffault de Latour** (service hématologie greffe de l'hôpital St Louis) a effectué 3 présentations distinctes :
  - la première concernait le ***conseil scientifique de l'AFMF*** nouvellement créé : sa composition, ses missions et l'appel à projets recherche Fanconi lancé à l'automne 2014.
  - la seconde portait sur la nouvelle ***filière de santé maladies rares MARIH*** et ses objectifs, filière dont relève la Maladie de Fanconi et coordonnée précisément par le Pr Peffault de Latour.
  - la dernière sur les ***allogreffes de moelle osseuse : le point en 2014*** ; point sur les greffes familiales, non familiales, sang de cordon et les perspectives de progrès pour demain.

Vous pouvez retrouver ces 3 présentations sur le site Internet de l'AFMF:
http://www.fanconi.com/Journee-des-familles-et-Assemblee.html

- Le problème du ***« carcinome épidermoïde endobuccal et des voies aérodigestives supérieures »*** a été ensuite abordé par le **Pr Arnaud Rigolet** (chef de service de chirurgie maxillo-faciale à l'hôpital St Louis). Une présentation à 3 voix puisque le **Dr Eunike Velleuer et Ralf Dietrich** étaient une fois de plus présents pour sensibiliser à l'importance du suivi très régulier de la cavité buccale.

Quels points à retenir de ces échanges riches et nombreux :

- Les lésions apparaissent plutôt chez les patients greffés avec GVH.
- Certaines lésions se résorbent.
- Les petites lésions restent en surface → pas de métastases.
  Les grosses lésions s'étendent en profondeur → métastases.
- Augmentation du risque avec le temps.
- Détection précoce capitale car elle améliore de façon très significative le pronostic : idéalement surveillance tous les 3 mois : examen visuel personnel (oeil averti = autodétection) et examen par un spécialiste (stomato, dentiste, photos).
- Les brossettes : ne remplacent pas la biopsie mais peuvent donner des indications et permettre un suivi très rapproché en cas de lésion visible.

- Biopsies : seule technique fiable qui permet de faire le diagnostic de lésion cancéreuse.
- Chirurgie au laser : bien mais on ne peut analyser la tumeur puisqu'elle est brulée. De même, on ne peut pas vérifier les marges.
- Détection des lésions dans l'oesophage : l'examen recommandé est la fibroscopie dont la fréquence dépend de l'âge du patient et de l'histoire de la maladie.

Conclusions

- Nécessité d'un ***suivi régulier et fréquent*** pour intervenir le plus tôt possible.
- ***Tabac à proscrire*** (« fumer, c'est comme jouer à la roulette russe avec un pistolet à 6 coups chargé de... 6 balles ») + ***attention au tabagisme passif*** !
- ***Alcool fortement déconseillé.*** De plus il potentialise les risques liés au tabac. Pour les jeunes, si la consommation d'alcool est inévitable, elle doit rester exceptionnelle et très limitée.

Du côté des enfants…

Pendant cette matinée studieuse et instructive, les enfants étaient on ne peut plus sages car captivés par les sketches **d'Emmanuel Dumartin**, **professeur de mime**. Difficile de décrire le silence qui régnait dans leur salle tant ils étaient fascinés par les mimes.

Merci Emmanuel d'avoir permis à ces enfants de faire quelques voyages dans ce monde merveilleux de l'imaginaire!

Et merci aux deux baby-sitters qui, toute la journée, étaient aux petits soins pour cette joyeuse marmaille…

La pause déjeuner fut comme l'an dernier l'occasion de goûter les spécialités de chacun avec, en particulier, les nombreuses et délicieuses préparations de Christiane (sa voiture était pleine !) et la savoureuse bouteille amenée par Arnaud Rigolet (on se souviendra du bouchon récalcitrant…)

Après-midi : le vivre « avec » ou l'Education Thérapeutique du Patient…

Après un bref petit film présentant l'***Education Thérapeutique du Patient,*** appelé plus souvent **ETP**, l'assemblée se sépare en deux groupes afin de découvrir cette nouvelle forme d'accompagnement des personnes concernées par une maladie chronique, accompagnement qui se rapproche du *coaching santé.*

Le premier atelier, animé par Lennize Pereira-Paulo (cadre formateur en ETP), avait pour titre :
« Vivre et communiquer avec Fanconi »

Voici le compte-rendu de Nadine :

- Introduction :

ETP : travailler sur le potentiel du groupe et du patient.
Problème de l'estime de soi dégradée en cas de maladie.
Réactions des destinataires d'un diagnostic : inquiétude, colère, culpabilité, paralysie, surprotection, destruction, etc.
→ Dire quoi, à qui, comment, pourquoi ? (schéma de communication : émetteur/message/récepteur).

- Exercices :

Constitution de plusieurs groupes de 4 à 5 personnes, avec 2 questions pour chaque groupe.
→ discussions en groupes sur les stratégies à adopter.
(ex. « Votre médecin traitant vous dit que tout va bien alors que vous sentez que votre enfant ne va pas bien, que faites-vous ? Quelqu'un de votre famille fait comme si votre enfant n'était pas malade, que faites-vous ? » etc.).

- Mise en commun des réponses :

→ stratégies possibles des réactions : confiance, insistance, doute, changement de médecin, laisser-faire.
→ travail sur les messages : **JEP** = dire « **Je** » (pas de « tu » qui tue, pas d'accusation), montrer de l'**E**mpathie (exprimer ses sentiments), faire preuve de **P**atience, de persistance (faire le disque rayé), + déculpabiliser l'entourage, maîtriser internet.

- Conclusion (rapide car manque de temps) :

ETP faite par les malades « experts » ; communication avec les enfants malades : toujours très délicate.

Le second atelier, animé par Dominique Dumenil (chercheur du groupe Sciens'As) et Marie-Pierre, avait pour titre : *Le « Fanconi dico » de la moelle osseuse*

Voici le compte-rendu d'Emmanuelle

Dans le cadre de cet atelier permettant de faire découvrir ce qu'est « l'éducation thérapeutique du patient ou ETP », nous avons travaillé avec Marie Pierre et Dominique Dumenil sur la bonne compréhension des termes utilisés à propos de la greffe de moelle osseuse.

Nous avons dans un premier temps cité des mots ou groupes de mots entendus lors du parcours médical de nos enfants selon leur caractère « courant », « savant » ou « barbare ».

- Termes courants: cellule souche, polynucléaire, globule rouge, globule blanc, plaquette, lymphocyte, radiothérapie, chimiothérapie, thrombopénie, neutropénie, anémie, infection, hémoglobine.
- Termes savants: thérapie génique, maladie génétique, greffon médullaire, aplasie, macrocytose, typage HLA, leucémie, greffe autologue, greffe allogénique, greffe haploïde, conditionnement.
- Termes barbares: hématocrite, myéloblastique, hématopoïèse, GVH.

Puis nous nous sommes séparés en deux groupes afin de trouver des synonymes et/ou des définitions simples, c'est à dire compréhensibles pour nous, parents ou personnes malades, pour chacun de ces mots.

A la fin de l'atelier, les définitions ont été mises en commun dans un esprit un peu joueur et beaucoup de rires…

Un début de **« Fanconi-dico »** a ainsi été élaboré par les familles pour les familles et autres personnes concernées.

Il sera intégré dans un fascicule spécial Greffes à paraître dans le courant de l'année.

Ce fut une journée dense, intense, chaleureuse.

Les retours des questionnaires sont très positifs, sur l'organisation, le contenu, le soutien trouvé. Seul bémol noté par plusieurs familles, le manque de temps…

Pour le projet d'un weekend en 2015 (ou 2016) pour fêter les 25 ans de l'association, les avis sont plutôt favorables mais les lieux et dates partagés. Nous vous consulterons à nouveau avant de prendre toute décision.

Merci à vous tous qui, par votre présence amicale, attentive et bienveillante, avez permis de rendre cette journée synonyme de plaisirs partagés et d'entraide. On pourrait presque dire une journée festive, si le sujet qui nous rassemble n'était pas si grave...

Le magasin Carrefour Market de Paris Tolbiac se mobilise pour la recherche pour Fanconi

Dans le cadre de leur opération annuelle **« les Boucles du Cœur »** le magasin **Carrefour Market de Paris Tolbiac** s'est mobilisé comme jamais pour aider la recherche sur la maladie de Fanconi.

L'AFMF a ainsi reçu un chèque de 10.660€, somme énorme collectée grâce à la forte mobilisation de toute l'équipe de personnes aux caisses qui sollicitait chaque client, leur proposant de faire un don pour l'AFMF.

Ce petit magasin de quartier a réussi un exploit puisqu'il s'est classé troisième de sa catégorie sur la France entière !

Bravo et merci à Josette et à toute cette équipe chaleureuse et généreuse.

Marie-Pierre Bichet

Concerts à Grenoble

Chaque année, l'Orchestre des Campus de Grenoble organise des concerts sous l'égide du Lions Club. Depuis 2010, l'année des 20 ans de l'AFMF, une partie des recettes est régulièrement reversée sous forme de don à l'association, pour des montants de 500 voire exceptionnellement 1000 euros.

En 2014, c'est un don de 330 euros de la Sacem qui a profité à l'association à la demande du directeur de l'Orchestre Pierre Escudier.

Les plaquettes de programmes des concerts sont assorties de publicités pour les associations bénéficiaires ; ainsi l'AFMF dispose d'une excellente visibilité.

L'AFMF tient aussi un stand à l'entrée des salles de concert, où sont données des informations sur la maladie et vendus quelques objets comme des sacs, des t-shirts et des porte-clés.

L'Orchestre, dirigé par Frédéric Bouaniche et composé principalement d'amateurs, propose des spectacles très originaux de grande qualité comme l'illustration musicale de tableaux (Botticelli) ou l'accompagnement de films muets (Chaplin).

L'AFMF remercie tous les participants pour leur soutien actif et leur générosité, et souhaite que perdure cette belle collaboration.

Nadine Ouabdesselam

Le théâtre d'Epenoy joue pour Fanconi

La troupe de théâtre d'Epenoy, petit village à côté de chez moi, m'avait proposé de jouer une pièce de théâtre «TOC TOC» de Laurent Baffie et de reverser les bénéfices à notre association.

C'est donc fin décembre que nous avons pu voir cette pièce hilarante… Petits et grands ont adoré… En plus d'avoir passé un excellent moment, la troupe nous a donc remis un chèque de 1.000 € pour l'association !

Ça fait vraiment plaisir de se sentir soutenu dans notre combat…

Merci à eux et particulièrement à Christine qui en a eu l'idée.

Pascale Jeunot

La générosité d'une association de parents d'élèves d'une école de Genève

L'association des parents d'élèves de l'institut Florimont, école privée proche de Genève, a organisé une collecte exceptionnelle au profit de l'AFMF suite au décès de l'enfant d'un doyen du secondaire de cette école touché des suites de la maladie de Fanconi.

Les parents d'élèves ainsi que les camarades de cet enfant ont été très émus du combat qu'ont livré ses parents et son entourage. Toute la communauté s'est mobilisée à sa façon pour les soutenir et réunir ainsi 4.846 €.

L'AFMF les remercie chaleureusement pour cet élan de solidarité et de générosité.

Emmanuelle Flacelière

Une journée pour Fanconi à Santes

Nous remercions vivement l'association « Energie Santes » pour tout ce qu'elle a fait pour contribuer au succès de cette journée. Tous les membres se sont bien démenés dès le matin très tôt pour tout installer, le club canin a vraiment fait le spectacle et motivé les personnes à venir nous rendre visite.

Ce fut l'occasion pour beaucoup de découvrir cette maladie dont ils n'avaient jamais entendu parler et Clara a été très heureuse de pouvoir discuter avec les personnes qui nous ont rendu visite. Elle a été très touchée de l'intérêt qu'ils ont témoigné en cette journée qui fut une réussite.

Odile Duquesne

Téléthon 2014 : une famille « Fanconi » comme ambassadrice

Qui n'a pas vu le superbe sourire de Juliette dans les bras de son papa sur les affiches du Téléthon exposées dans la France entière ? Après interview et sélection, la famille de Juliette a donc été choisie pour être famille ambassadrice du Téléthon 2014 et porter ainsi la voix des maladies rares. C'était une énorme surprise et un sacré coup de projecteur sur une maladie si rare. Pensez, l'anémie de Fanconi, environ 200 personnes en France ! Qui connaît ?

Ce fut surtout un sacré défi et un super challenge pour toute la famille de Juliette : équipes de tournage, interviews, posters placardés dans toute la France; une vie dévoilée au grand jour; les exigences du direct avec ses frustrations, etc.

Heureusement, Marie-Sylvie et Pascale de l'AFM-Téléthon étaient là pour les accompagner dans cette aventure ! Et puis avec Caroline, nous sommes allées les soutenir et les encourager sur le plateau TV installé au champs de Mars ! Très impressionnant !!!

Je garderai en mémoire le tonus de Juliette le vendredi soir, dans les bras de Garou, radieuse, coquine et charmeuse, traversant le plateau TV en courant et faisant la star devant les cameramen… On a bien ri ce soir là ! Évidemment, le samedi soir, la forme n'était plus au rendez-vous mais bon, c'était prévisible. Je retiendrai également ces moments si particuliers et intenses partagés avec Delphine et Olivier, une occasion de mieux nous connaître.

Un immense merci à vous six pour avoir accepté cette lourde tâche afin que toutes les maladies rares soient connues, reconnues et soignées au même titre que les maladies chroniques fréquentes.

Marie Pierre Bichet

L'appel à projets 2014 de l'AFMF

Grâce aux manifestations et évènements organisés ces dernières années par l'association et les familles, l'AFMF a lancé son **premier appel à projets** fin 2014 sur *toute recherche clinique, préclinique ou fondamentale permettant une meilleure prise en charge des patients atteints de cette affection et/ou une meilleure connaissance de la maladie et de ses répercussions.*

Suite à cet appel, l'AFMF a reçu **4 dossiers** qui ont été évalués par des experts extérieurs. Le conseil scientifique de l'AFMF, en s'appuyant sur ces avis, a ensuite formulé des recommandations qui ont été entérinées par le conseil d'administration. Cette procédure mise en place permet ainsi à l'association de s'assurer que les fonds recueillis sont utilisés à bon escient, c'est à dire pour des projets utiles, pertinents, réalistes et de qualité et qui apporteront une meilleure connaissance, compréhension et/ou prise en charge de la maladie.

C'est ainsi que 2 projets de recherche ont été retenus et seront financés par l'AFMF.

1. **Le projet présenté par Régis PEFFAULT de LATOUR en collaboration avec Jean SOULIER (Hôpital Saint Louis et INSERM): *« Histoire naturelle des patients atteints de maladie de Fanconi en France. »***
Il sera financé à hauteur de 60.000€ sur une année.

Résumé du projet

La maladie de Fanconi est caractérisée par des anomalies génétiques d'un groupe de protéines impliquées dans la réparation de l'ADN qui permettent le maintien du matériel génétique. La transformation depuis l'aplasie médullaire jusqu'aux signes de cancers du sang (myélodysplasie ou leucémie aiguë) a été caractérisée récemment sur le plan cytogénétique et moléculaire à l'aide de nouveaux outils très performants nommés « CGH-array à haute densité » et « NGS (next generation sequencing) ».

Certaines anomalies chromosomiques (chromosomes 3 ou 7) font ainsi craindre l'apparition rapide d'un cancer du sang alors que d'autres anomalies sont réputées protectrices (anomalie additionnelle du chromosome 1). En revanche, le temps nécessaire entre le moment de l'apparition des anomalies cytogénétiques de mauvais pronostic et la transformation n'est pour l'instant pas connu, ainsi que la valeur relative de la détection de chaque anomalie.

La question à laquelle ce projet souhaite répondre est : devant quelles anomalies (cytogénétiques et/ou moléculaires), la transformation en cancer du sang est quasi inéluctable et donc l'indication d'allogreffe formelle et ce, quel que soit le type donneur et par là même quelles anomalies permettent d'attendre la réalisation de ce traitement ?

2. **Le projet présenté par Michèle SOUYRI (Laboratoire de Biologie du Développement CNRS / INSERM / UPMC : *« Hématopoïèse embryonnaire : à l'origine de l'oncogenèse dans la maladie de Fanconi ? »***
Il sera financé à hauteur de 67.000€ sur trois ans.

Résumé du projet

L'Anémie de Fanconi (AF) est une maladie génétique due à des mutations des gènes FANC jouant un rôle majeur dans la réparation de l'ADN. Dès l'enfance, cette affection entraine une disparition progressive de tous les composants sanguins, conduisant au diagnostic d'aplasie médullaire. Par la suite, ces patients présentent un risque majeur de développer une leucémie aiguë, dont les mécanismes demeurent incompris à ce jour. Le fait que l'insuffisance médullaire précède souvent les symptômes cliniques apparaissant pourtant dès le plus jeune âge, associé à la présence d'anomalies développementales à la naissance, a fait émettre l'hypothèse d'un rôle majeur de la voie Fanconi dans le développement embryonnaire du système hématopoïétique qui va donner naissance aux différentes cellules du sang (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

Contrairement aux cellules souches hématopoïétiques adultes (CSH) nichées dans la moelle osseuse (MO) qui sont au repos, chez l'embryon les CSH sont en active division. Au cours du développement embryonnaire, les CSH réalisent un voyage initiatique dans différents sites tels que le placenta et le foie foetal dans lesquels elles vont s'amplifier, et acquérir les compétences pour devenir des CSH adultes capables d'aller coloniser la MO. Il est donc tout à fait envisageable de penser que des altérations des régulateurs qui interviennent au cours de cette amplification embryonnaire pourraient conduire secondairement à l'évolution vers l'aplasie médullaire et la transformation leucémique.

Le projet vise à démontrer qu'un déficit en CSH est présent dans les sites d'amplification dès les stades embryonnaires dans l'AF et que la MO foetale contient déjà un stock de CSH défectueuses. Pour cela, nous utiliserons 2 modèles complémentaires : des souris transgéniques Fancg-/- qui récapitulent le déficit en CSH de la moelle osseuse observé chez les patients Fanconi, et des foetus humains Fanconi issus d'interruption médicale de grossesse. Après avoir défini les profils qualitatifs et quantitatifs en CSH au cours du développement dans ces modèles, nous comparerons les profils moléculaires des CSH Fanconi isolées dans les différents sites embryonnaires à ceux des CSH contrôles normales, afin de déterminer quelles sont les molécules spécifiques de l'amplification des CSH embryonnaires qui sont dérégulées dans l'AF.

Enfin, nous rechercherons si ces anomalies sont retrouvées dans les prélèvements de MO de patients Fanconi avec leucémie aigue (cohorte de l'hôpital St Louis), ce qui devrait nous permettre de distinguer les acteurs responsables du développement de l'aplasie médullaire de ceux qui participent à la transformation leucémique. Nous espérons obtenir ainsi une meilleure compréhension du processus qui conduit de l'aplasie médullaire à la transformation leucémique. Cette connaissance devrait nous permettre, à terme, de développer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques pour une meilleure prise en charge des patients Fanconi.

Un immense merci à tous ceux qui se sont mobilisés pour recueillir des fonds pour la recherche et rendu possible ce premier appel à projets qui, on l'espère, sera suivi par d'autres.

Hommage à Dave Frohnmayer

Nous rendons hommage à Dave Frohnmayer, décédé début mars, et à Lynn son épouse, co-fondateurs du FARF en 1989

Voici comment ils décrivaient leurs parcours à l'occasion des 25 ans de leur association en 2014

Le parcours de notre famille avec Fanconi a commencé en 1983 lorsque notre fille de 10 ans, Kirsten, a été diagnostiquée avec la maladie de Fanconi (FA). Nous avons découvert plus tard que nos deux autres filles, Katie et Amy, avaient hérité de la même maladie; nos deux fils, Mark et Jonathan, ne l'avaient pas.

Nous avons appris que les patients vivaient rarement jusqu'à l'âge adulte et qu'il n'y avait pas de remède ou de traitement connu pour cette maladie. Nous avions le cœur brisé et étions complétement effondrés par ces bouleversantes nouvelles. Malheureusement, nous avons perdu Katie quand elle avait 12 ans et Kirsten est décédée à l'âge de 24 ans.

La douleur de ces pertes sera pour toujours dans nos cœurs.

Nous avons commencé notre parcours par la lecture de la littérature disponible sur FA et avons appelé les auteurs de chaque article que nous pouvions trouver. Les scientifiques ont été généreux de leur temps, tout en reconnaissant que c'était une maladie génétique mortelle et mal connue.

Ne connaissant aucune autre famille avec l'anémie de Fanconi, nous étions déprimés, terrifiés et seuls. Un chercheur de l'Université Rockefeller à New York avait mis au point un registre de tous les cas connus de Fanconi. En 1985, elle a suggéré que nous commencions un groupe de soutien et accepta d'envoyer notre lettre aux familles de son registre. Dix-huit familles ont répondu, et notre groupe de soutien informel a été lancé. Nous avons vite commencé à écrire le *FA Family Newsletter* afin de partager avec le groupe les connaissances que nous apprenions des scientifiques.

En 1988, un scientifique nous a demandé de lever 50.000 $ pour la recherche. Nous avons écrit sans délai à toutes les personnes que nous connaissions, en demandant des contributions. L'année suivante, trois autres organismes nous ont demandé de recueillir des fonds pour leur recherche. Nous avons rapidement décidé de former une œuvre caritative et l'avons nommée le *Fanconi Anemia Research Fund (FARF).* Notre nouveau fonds a alors envoyé ses premiers chèques à ces organismes et c'était parti !

Après la création du FARF en 1989, une des premières étapes consistait à réunir les chercheurs pour une séance de « remue-méninges ». Dix-huit chercheurs étaient présents et ont offert de précieux conseils au fur et à mesure que nous développions nos principes de recherche. Ces principes ont guidé le travail du Fonds au cours de ces 25 années:

- Une étroite collaboration entre les scientifiques serait cruciale.
- Étant donné la complexité de cette maladie, nous souhaitions adopter une approche multidisciplinaire.
- Nous voulions convoquer des réunions scientifiques annuelles.
- Nous chercherions à financer seulement la meilleure recherche possible. Toutes les propositions de recherche reçues par le Fonds seraient évaluées et notées par des experts de ce domaine scientifique spécifique.

• Nous souhaitions donner de petites subventions de démarrage à des chercheurs prometteurs afin qu'ils obtiennent de plus larges financements ultérieurement.

Nous savions que la participation des familles touchées était au centre de nos efforts. En 1991, nous avons organisé notre première réunion de familles FA à laquelle, à notre grande surprise, une centaine de personnes ont assisté!

Cette année en juin, nous avons organisé le 23ème *FA Family Meeting*, en présence de 57 familles de sept pays. Ces réunions cruciales permettent de réunir les familles avec des médecins et des chercheurs qui sont des experts dans le traitement et la compréhension de la maladie, fournissant un enseignement incroyablement précieux et le partage d'expérience.

Au cours des dernières années, nous avons tenu des réunions pour les adultes avec FA, qui sont extrêmement attendues par notre population croissante d'adultes FA. Notre bulletin, le *FA Family Newsletter,* est maintenant une publication semestrielle. La quatrième édition de notre ouvrage de référence, *Fanconi Anemia: guidelines for Diagnosis and Management*, sera publié plus tard cette année.

Depuis 25 ans, nous avons reçu 16,5 millions de dollars pour 197 bourses scientifiques destinées à 56 organismes de recherche. Ces subventions ainsi que notre colloque scientifique annuel ont produit des résultats impressionnants:

• En 1989, aucun gène FA n'était connu. Depuis, les chercheurs ont identifié 16 gènes à l'origine de la maladie de Fanconi.
• La découverte de ces gènes a permis aux scientifiques d'établir que ce complexe de gènes est intimement impliqué dans la réparation de l'ADN et qu'il prévient le cancer lorsque ces gènes FA fonctionnent normalement.
• Avec les progrès réalisés dans les sciences fondamentales, nous avons orienté nos efforts vers les essais cliniques prometteurs et le développement de meilleurs traitements pour les personnes atteintes de FA.
• Les taux de réussite des greffes de moelle se sont améliorés radicalement : de très peu de succès en 1989, nous sommes à plus de 80% de survie aujourd'hui dans les centres spécialisés FA.
• En plus du colloque scientifique annuel, nous tenons des réunions scientifiques plus modestes sur des sujets spécifiques tels que la thérapie génique et le cancer. Ces rencontres dynamiques ont engendré beaucoup de progrès.
• Comme les personnes vivent plus longtemps avec FA, nous nous concentrons maintenant sur la prévention, la détection précoce et le traitement des cancers de la bouche qui affligent les adultes avec FA.
• L'espérance de vie a considérablement augmenté depuis la création de notre Fonds, et de nombreuses personnes FA arrivent à l'âge adulte.

Notre merveilleuse fille, Amy, bénéficie actuellement d'une bonne santé et d'une vie productive et remplie. Mais c'est une course permanente contre la montre, dans l'espoir de favoriser les découvertes qui mèneront à de meilleures thérapies pour Amy et les autres personnes atteintes. Ce défi n'était pas invité et malvenu, mais il a été une mission centrale dans nos vies ce dernier quart de siècle. Nous souhaitons vous redire combien nous sommes reconnaissants pour votre soutien.

Lynn et Dave Frohnmayer / Source : 2014 Donor Newsletter - FARF

Pour télécharger le ***Fanconi Anemia: guidelines for Diagnosis and Management***:
http://fanconi.org/images/uploads/other/Guidelines_4th_Edition.pdf

La dernière ***FA Family Newsletter*** (automne 2014)
http://fanconi.org/images/uploads/other/FN56.pdf

Date pour le prochain ***FA Family Meeting*** : **du 25 juin au 1er juillet 2015**

Fanconi Anemia
RESEARCH FUND, INC.

Un record pour le dernier meeting pour adultes FA organisé aux Etats-Unis !

Le 5ème meeting pour adultes Fanconi s'est tenu en Mars 2014 à Baltimore (Maryland, USA). Une année record puisque 42 adultes âgés de 18 à 61 ans venant de 11 pays différents étaient présents. Quelle augmentation puisque le précédent meeting en 2012 ne comptait que 24 adultes !

Le programme de 3 jours incluait :

- Anémie de Fanconi : ce qu'il faut savoir…
- Les relations personnelles
- Génétique et fertilité
- Les aldéhydes (*)
- Les cancers chez les personnes FA
- La gynécologie pour les femmes FA

Des réunions d'échange et de soutien étaient organisées en parallèle avec les parents, les conjoints. Les personnes présentes avaient également la possibilité de participer à quatre projets de recherche.

(*) *Les chercheurs ont rapporté que l'incapacité à détoxifier les aldéhydes est un défaut fondamental dans la maladie de Fanconi. Les aldéhydes sont des produits chimiques hautement réactifs. Certains sont formés dans le corps au cours du métabolisme normal, comme le formaldéhyde ; d'autres sont introduits à partir de boissons alcoolisées, comme l'acétaldéhyde. Les recherches se poursuivent afin de trouver un médicament qui pourrait activer un enzyme qui aiderait à détoxifier alcool et formaldéhyde.*

Source : FA Family Newsletter N° 55 – printemps 2014

NDLR : en 2016, le meeting adulte FA pourrait se tenir en Europe…

L'AFMF invitée à Séville par l'association espagnole

Emmanuelle Flacelière et Jean-Louis Aliaga ont représenté l'AFMF au congrès Fanconi qui réunissait familles et médecins à Séville début octobre 2014.

Il a été notamment question de thérapie génique puisqu'un projet de recherche européen est en cours sur la maladie de Fanconi (gène FancA). Le coordonnateur principal de ce projet est Juan Bueren. Ce projet bénéficie du soutien de l'union européenne et de l'AFM-Téléthon.

Il ne s'agit pour l'instant que de recherche, plusieurs problèmes devant être résolus, notamment :

- La collecte de cellules chez des sujets présentant au départ une défaillance de la production de cellules sanguines.
- La sécurité de la correction du gène défaillant, correction qui doit veiller à ne pas augmenter les risques de cancer préexistants.

Cancer : la prévention avant tout !

I. Recommandations pour la prévention primaire des cancers Programme National Nutrition Santé

Le plan national de lutte contre le cancer vise notamment à en réduire l'incidence, avec pour axe majeur la **prévention primaire**, en particulier par la réduction des expositions aux facteurs de risque reconnus.

La **nutrition et l'activité physique** sont avec la **lutte contre le tabac et l'alcool** des domaines où des progrès essentiels peuvent être réalisés et peuvent participer à la baisse de l'incidence des cancers.

Activité physique

- Limiter les activités sédentaires (ordinateur, télévision, etc).
- Chez l'adulte, pratiquer au moins 5 jours par semaine au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée comparable à la marche rapide ou pratiquer 3 jours par semaine 20 minutes d'activité physique d'intensité élevée comparable au jogging.
- Chez l'enfant et l'adolescent, pratiquer un minimum de 60 minutes par jour d'activité physique d'intensité modérée à élevée, sous forme de jeux, d'activités de la vie quotidienne ou de sport.

Fruits et légumes

- Consommer chaque jour au moins 5 fruits et légumes variés (quelle que soit la forme : crus, cuits, frais, en conserve ou surgelés) pour atteindre au minimum 400 g par jour.
- Consommer aussi chaque jour d'autres aliments contenant des fibres tels que les aliments céréaliers peu transformés et les légumes secs.
- Satisfaire les besoins nutritionnels par une alimentation équilibrée et diversifiée sans recourir aux compléments alimentaires.

Viandes rouges et charcuteries

- Limiter la consommation de viandes rouges à moins de 500 g par semaine. Pour compléter les apports en protéines, il est conseillé d'alterner avec des viandes blanches, du poisson, des oeufs et des légumineuses.
- Limiter la consommation de charcuteries, en particulier celle des charcuteries très grasses et/ou très salées.
- En cas de consommation de charcuteries, afin de diminuer le risque de cancers, réduire autant que possible la taille des portions et la fréquence de consommation.

Sel et aliments salés

- Limiter la consommation de sel en réduisant la consommation d'aliments transformés salés (charcuteries, fromages…) et l'ajout de sel pendant la cuisson ou dans l'assiette.

Compléments alimentaires à base de bêta-carotène

- Ne pas consommer de compléments alimentaires à base de bêta-carotène.
- Sauf cas particuliers de déficiences et sous le contrôle d'un médecin, la consommation de compléments alimentaires n'est pas recommandée. Il est conseillé de satisfaire les besoins nutritionnels par une alimentation équilibrée et diversifiée sans recourir aux compléments alimentaires.

Pour aller plus loin : *Nutrition et prévention des cancers : ces connaissances scientifiques aux recommandations*
Plan National Nutrition Santé.

Cancer : la prévention avant tout !

II. Le projet de dépistage du cancer buccal

« Le **Dr Eunike Velleuer et Ralf Dietrich**, président de l'association Fanconi allemande, ont vus près de 200 personnes concernées par la maladie de Fanconi rien qu'aux Etats-Unis (et plus de 500 dans le monde) dans le cadre de leur projet subventionné par l'association américaine et intitulé ***: Réduire l'impact des cancers de la bouche dans l'anémie de Fanconi.***

Tous deux visitent sans relâche les personnes concernées, souvent à leur domicile, afin de les sensibiliser à l'importance de l'hygiène bucco-dentaire, afin de procéder au recueil de cellules à l'aide de brosses qui peuvent aider à identifier les cancers précoces, recueillir la salive et d'autres échantillons de tissus pour la recherche.

Sans aucun doute, ce projet est très précieux pour les personnes atteintes de la maladie de Fanconi. »

Source : 2014 Donor Newsletter – FARF

La présence de **Eunike Velleuer et Ralf Dietrich** lors des journées des familles en France est tout aussi précieuse et l'AFMF les remercie chaleureusement pour leur dévouement et leur disponibilité.

Des rêves d'enfants

Des associations pour des rêves d'enfants

Plusieurs associations proposent d'aider les enfants touchés par une grave maladie à réaliser un rêve : les associations *Petits Princes, Rêves, Make a Wish, Arc en ciel*, etc.

Avec Emmanuelle, nous sommes allées rencontrer l'une d'entre elles, l'association Petits Princes, qui avait justement permis à Jade et Grâce de rencontrer Justin Bieber.

J'ai contacté l'association "Les Petits Princes" que je connaissais via les médias afin de permettre à Jade et Grace de réaliser leur rêve : rencontrer Justin Bieber.

Nous avons été contactés très rapidement par deux bénévoles formidables : Laurence et Corinne.
Puis, tout est allé très vite, car il passait en concert à Paris Bercy au mois de mars 2013.

Après une longuuue attente de plus de 2 heures dans les couloirs du palais omnisports de Paris Bercy, il était enfin là....l'excitation était à son comble, les filles n'en revenaient pas ! Elles allaient voir leur idole de près ! Le bonheur indescriptible !!!! Pour elles comme pour nous... on n'y croyait pas... non seulement nous avons pu faire une photo avec lui, mais en plus, nous avons pu lui parler et le toucher! C'était fabuleux! Après, nous avons assisté à son concert ! Partis tôt, rentrés tard, mais quel formidable et exceptionnel moment nous avons passé; aujourd'hui encore nous en parlons, c'est un souvenir inoubliable pour nous, à jamais gravé dans nos mémoires.

MERCI LES PETITS PRINCES !!!!

Emmanuelle, maman de Jade et Grace

« Depuis 1987, l'association Petits Princes réalise les rêves d'enfants et d'adolescents malades, atteints de cancers, leucémies et certaines maladies génétiques comme la maladie de Fanconi.
En vivant et en réalisant ses rêves, l'enfant trouve une énergie supplémentaire pour se battre contre la maladie. »
www.petitsprinces.com

Hommage à Julie

Julie Bouder est décédée en juillet 2014. Voici le très beau texte écrit par ses parents pour la cérémonie d'adieu.

Un conteur affirme que nous sommes tous sur terre pour accomplir notre légende personnelle. Certains n'essaieront jamais et passent sur terre en vain.
Pour ceux qui essaient, alors on voit l'univers tout entier se mettre à conspirer pour les aider à accomplir leur légende, même s'ils ne comprennent pas toujours le sens caché de ce qui leur arrive.
Il raconte cette légende de l'oiseau.

Première légende personnelle : l'oiseau.
Aux temps très anciens, toutes les roses étaient blanches, magnifiques, parfumées, mais blanches. En ces temps là, les oiseaux ne chantaient pas. Il advint qu'un jour un oiseau tomba amoureux de la plus belle des roses. Sans comprendre ce qui lui arrivait, il se mit à lui chanter son amour d'un chant exceptionnellement beau. Il aimait tellement sa rose, qu'il la serra très fort dans ses ailes, le plus fort qu'un oiseau peut le faire. Une épine lui perça le coeur, une goutte de son sang tomba sur les pétales et les teinta de rouge.
Depuis ce jour, il existe des roses de toutes les couleurs. Les plus belles et les plus émouvantes des roses sont rouges, elles sont le symbole de l'amour.
Depuis ce jour, tous les oiseaux savent chanter.
Mourir d'amour : la légende personnelle de l'oiseau.

Seconde légende personnelle : la fille qui aimait trop la vie.
Julie était une petite fille qui aimait tellement la vie que son amour éclaboussait tous ceux qui l'approchaient. Elle eut une enfance très heureuse, avec sa petite sœur Marie Lilas qu'elle avait tant désirée, qu'elle avait dessinée rose comme un crayon de couleur.
Elle adorait son école, la classe nuages, la danse, les chevaux, les chats et les chiens qu'elle avait autour d'elle à la campagne, au bord de la mer. Aussi ses amies, ses promenades en vélo, ses promenades à la mer.
Et bien sûr sa soeur, sa maman, son papa. Impossible de décrire son amour pour sa maman, les mots n'existent pas, on ne pouvait que le ressentir.
En grandissant, elle a serré toujours plus fort la vie, elle a appris à chanter passionnément, et elle a rencontré son immense amour Yohann. Ils se sont mariés sur une île magique, de l'autre côté du monde. Ils se sont aimés au-delà du possible, des âmes soeurs, une rencontre unique, la conspiration de l'univers pour que deux légendes personnelles fusionnent. Personne n'aime autant que Yohann aime Julie.
Personne n'aime mieux que Yohann aime Julie.
Et puis Julie et Yohann ont serré encore plus fort la vie dans leurs bras, et Sacha est né. A chaque marche que Julie franchissait, il aurait fallu encore inventer de nouveaux mots pour décrire son bonheur et celui qu'elle donnait à tous.
Pourtant, une épine grandissait en elle. Elle ne s'est pas rendue. Elle a combattu pour vivre, pour vivre toujours. Elle ne s'est jamais résignée. Tous ceux qui l'ont connue dans cette guerre ont été changés pour toujours par son courage et sa gentillesse. Elle n'a jamais lâché prise, jamais relâché son étreinte de la vie …
Aujourd'hui, elle est avec les anges.
Mais sa légende continue, pour Sacha et pour Yohann. Ecoutez :
Depuis toujours, les robes des anges sont blanches. Mais Julie a amené avec elle sept crayons de couleur qu'elle a pris dans la boite de Sacha. Déjà, on voit au ciel des anges en robes arc en ciel. Un jour, on ne se souviendra même plus que les anges avaient des robes blanches. Ce sera un conte, une légende. Déjà, elle nous a fait comprendre qu'on ne peut pas passer sur terre sans aimer la vie.
L'amour de la vie : la légende personnelle de Julie.

Troisième légende personnelle : Sacha.
Sacha, tu vas écrire ta légende maintenant. La première marche, le bonheur de ta vie avec ta maman et ton papa, et puis une seconde marche aujourd'hui, que tu ne comprends pas encore bien, qui est incompréhensible. Ce seront tes fondations. Sache que c'est commencé : l'univers conspire pour que tu écrives ta légende personnelle, et chez les anges, tu as quelqu'un qui sera toujours pour toujours à tes côtés, quels que soient tes choix, sans te juger, pour t'aimer et t'aider et te comprendre. N'hésite pas, avance, construit ta vie et aime là. Aime la vie.
Regarde les arcs-en-ciel, Maman t'envoie un signe avec tes crayons d'enfant.

Epilogue … provisoire.
Sylvie a lu ce texte à Sacha, qui a posé des questions, qui a demandé des modifications, qui ont été transcrites.
Mais celle-ci mérite d'être citée à part : « Tu as oublié de dire que l'oiseau était un oiseau phoenix, parce que ce sont des oiseaux qui guérissent les bobos. ». Coïncidence avec cette phrase d'enfant, la mythologie décrit ainsi le phoenix : « il vit une période de mille ans au terme de laquelle un feu jaillit de son nid et le consume, ne laissant plus qu'un oeuf, et de cet oeuf il grandit de nouveau. ». Mais les coïncidences n'existent pas, tout a un sens.

Et puis aussi cette phrase qu'aimait Julie, retrouvée dans un de ses SMS envoyés de l'hôpital, à sa maman :
« Je n'ai jamais vu une bête sauvage s'apitoyer sur son sort. Un oiseau préférera mourir gelé et tomber de sa branche plutôt que de se plaindre ».

Sylvie et Jean-Charles

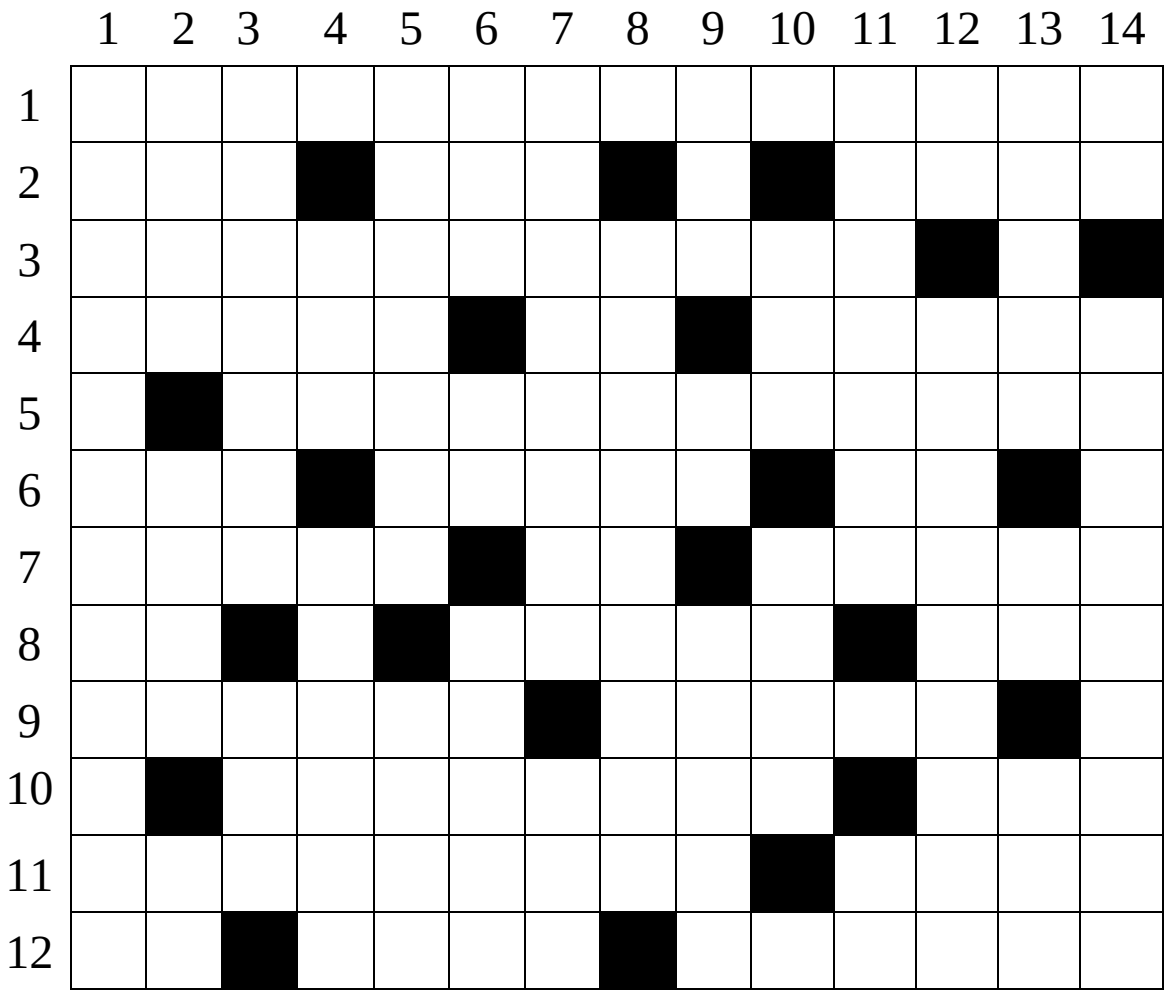
Hommage à Benjamin

Benjamin Silverston est décédé le 20 septembre 2014 à l'âge de 33 ans.
Greffé en 1990, il avait réussi brillamment ses études et se préparait au concours de l'ENA (Ecole Nationale d'Administration). Ardent voyageur, il aimait à parcourir la planète.
La maladie l'a rattrapé il y a 3 ans et malgré tout son courage et toute sa volonté, c'est elle qui a eu le dernier mot.

Nous avons tous une pensée pour les familles de Julie et Benjamin, et en particulier pour Sylvette qui a participé à la création de l'AFMF et en a assuré la présidence pendant de longues années.

MOTS CROISES

Le petit fanconi joueur



Horizontalement :
1 – Peu recommandables avec des voyous. 2 – Réseau Information Culture. Cabra. Rend les chats gris. 3 – Affirmation d'autorité. 4 – Plus que sombre. De chaque côté du Tarn. Simple. 5 – Adepte du pentecôtisme. 6 – Organisation basée à Genève. Courte séparation en pierre inversée. Petit cours. 7 – Qualité du Pape. Début d'allergie. Dans la peau.
8 – Interjection. Ton de photographie inversé. Lettre retournée. 9 – Île. Pierre précieuse. 10 – Hors des sentiers battus. Ex Allemagne de l'est. 11 – Différence. Après un. 12 – Possédé. Prince Troyen. Journaux.

Verticalement :
1 – Le parlé Français. 2 – Loir déboussolé. Produit de l'abeille. Come un ver.
3 – Coupure de lumière solaire. Fin de carême. 4 – Longue période. Jeu de hasard. 5 – Impérative. Ville algérienne. 6 – Eau troublée. Pronom. Peut être obtu.
7 – Tresserai. Ingénieur en Informatique d'Entreprise. 8 – Condamnant. 9 – Plus qu'un enfant, moins qu'un adulte. Club de foot du sud. Passage payant à l'envers.
10 – Clair. Haut débit perturbé. 11 – Prends l'air. Petit cube. 12 – Choix. Elles vous réclament de l'argent. 13 – Dans les Deux-Sèvres. Millilitre. Sont à payer. 14 – Saint. A bout de nerf et retournée.

SUDOKU

Le petit fanconi joueur

	3	4				2	8	
		7	8	1				4
		8			3	5		1
		6			5			2
2	1		4		7		5	8
7			1			9		
3		1	9			8		
8				3	1	4		
	4	2				1	7	

	9		2		6		3	
				4				
8	6		3		9		1	2
	1		7		2	4		5
3				9				1
2		7	5		1	9		
6	1		9		3		4	8
				2				
	7		1		5		2	

2		3	6	4		8	5	
1		4						2
			5		2		3	1
6		8	4				7	
	2						8	
	4				5	2		6
4	3		2		8			
9						6		7
	6	2		1	7	3		8

					7	8		
	2	6		3	1			
1			6	9		2	3	
2	9	4		6				
7		1	2		3	5		6
				8		7	4	2
	4	8		5	2			7
			3	7		6	5	
		3	8					

AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

Bulletin d'adhésion ou de soutien 2015

NOM : ……Prénom : ……

Adresse : ……

Code postal : …… Ville :……

Téléphone : …… Portable : ……

Email : ……

☐ **Je désire adhérer à l'AFMF - 15€ /an** **15 x ……personnes**	……€
☐ **Je désire soutenir l'action de l'AFMF et faire un don de** :	……€
Total	**……€**

Je joins un chèque à l'ordre de «AFMF » *(Un reçu de déduction fiscale vous sera adressé en retour)*

Particulier : au titre des dons aux oeuvres, vous avez droit à une réduction d'impôt correspondant à 66 % de votre don.
Entreprise : la déduction fiscale est égale à 60 % du montant du don dans la limite de 5 ‰ (cinq pour mille) du chiffre d'affaires annuel.

Je souhaite recevoir les bulletins d'information par : ☐ courrier ☐ email ☐ je ne souhaite pas les recevoir
(Merci de privilégier l'email lorsque cela est possible)

Merci de bien vouloir préciser si vous êtes:

☐ personne Fanconi

☐ famille d'une personne Fanconi : parents, frère, sœur, grands-parents… ?

☐ amis

☐ autre :

Pour les personnes Fanconi nouvelles adhérentes à l'AFMF pouvez-vous compléter les renseignements ci-dessous? Merci

- Date de naissance : ……..
- Greffe ? NON OUI : date ……..Lieu ……
  Donneur……..
- Médecin(s) qui assure(nt) le suivi avec leur spécialité et l'hôpital concerné :
  ……
  ……
  ……
- Autres commentaires : ……

Date : …… **Signature :** ……

Bulletin à renvoyer, accompagné de votre règlement, à l'adresse ci-dessous

AFMF
18, rue Valentin Haüy - 75015 Paris
01 47 34 54 58 - contact.afmf@gmail.com - www.fanconi.com