

Paris, le 10 mars 2019

Objet : Opération solidaire Carrefour « Les Boucles du Cœur » 2019

Madame, Monsieur,

L'Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF), dont je suis la présidente, vous sollicite aujourd'hui afin de devenir **partenaire de votre prochaine opération solidaire "Les Boucles du cœur" dans votre magasin.**

Créée il y a plus de 28 ans, l'AFMF est une **association de parents d'enfants malades**, tous bénévoles et investis pour que de meilleurs traitements et une meilleure prise en charge soient disponibles demain pour leurs enfants.

La maladie de Fanconi est en effet une **maladie génétique très rare, complexe et évolutive**. Elle concerne environ 200 à 250 personnes en France et se déclare dès la **petite enfance**.

Cette maladie se caractérise par **diverses malformations et un dysfonctionnement progressif de la moelle osseuse**, dont le seul traitement à ce jour est la **greffe de moelle osseuse**. Par la suite, les personnes atteignant l'âge adulte sont exposées à des **risques très importants de cancers très précoces et difficiles à traiter**. Malgré les avancées de la médecine, cette population a une **espérance de vie encore limitée**.

L'information, l'aide et le soutien aux familles sont une priorité pour l'association, et ce rôle est d'autant plus essentiel que les familles sont souvent isolées sans aucun spécialiste de la maladie proche de leur domicile.

Faire connaître la maladie et encourager la recherche sont les autres objectifs poursuivis. Avec l'appui de son Conseil scientifique, l'AFMF soutient actuellement 5 projets de recherche spécifiques à cette maladie.

L'AFMF est aussi particulièrement active avec les autres associations Fanconi dans le monde pour que des partenariats communs voient le jour, pour que l'expertise voyage et soit partagée, au profit des malades !

Nous avons choisi votre magasin parce qu'une famille directement concernée est proche de chez vous. Depuis 2014, les quelques magasins Carrefour qui nous soutiennent insistent sur l'importance d'avoir un lien direct avec un enfant ou un parent, et cela permet souvent de créer de belles animations sur le thème de la différence ou du handicap.

C'est ce que nous vous proposons aujourd'hui.

En espérant que vous serez sensible à notre cause, je vous prie de recevoir mes meilleures salutations.



Marie Pierre Bichet
Présidente de l'AFMF