

SAMEDI 19 OCTOBRE / MATIN

9h30 – 10h

Accueil

10h : Début des animations pour les enfants

10h – 11h30

Groupe de parole "Faisons connaissance"

11h30 – 12h00

Introduction à des outils simples pour mieux vivre avec la maladie, avec Christophe Bichet

Pour les jeunes FA de 15 ans et plus et leurs parents

12h00 – 12h30

Icare – le pouvoir transformateur de l'auto-soin avec Eunike et Christine

Conseils pratiques et stratégies motivantes pour donner la priorité à sa santé, intégrer des dépistages réguliers et améliorer la documentation par photos.

En parallèle, tout au long de ces 2 jours, vous pouvez vous inscrire à une session individuelle dédiée à l'inspection et l'auto-inspection de la cavité buccale avec Eunike et Christine (s'inscrire auprès de Charles Bichet)

12h30 – 14h00 DEJEUNER

SAMEDI 19 OCTOBRE / APRES – MIDI

14h15 - 16h Programme scientifique

- **Détection Non-Invasive des Carcinomes Buccaux chez les Patients Fanconi**

Point d'étape du projet de recherche financé par l'AFMF porté par le Dr Arnaud Beddok, Département d'Oncologie Radiothérapie du CHU de Reims et présenté par Arnaud Beddok (vidéo) et Charles Bichet

- **Options thérapeutiques des évolutions cancéreuses**

Dr Sandrine Faivre, Cancérologue, Hôpital Saint Louis

- **Analyse de la progression des transformations cellulaires pour une meilleure anticipation des évolutions des lésions orales**

Pr Pierre Martinez, Centre de lutte contre le cancer Léon-Bérard (Lyon)

- **Résumé des faits saillants du symposium du Fanconi Cancer Foundation (ex-Fanconi Anemia Research Fund)**

Dr Bénédicte Bruno et Dr Mony Fahd, Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpitaux de Lille et Robert Debré)

« Outils simples pour ajuster son regard sur la maladie »

Activité animée par Christophe Bichet

2 sessions : 14h15 -15h et 15h15-16h

16h – PAUSE

16h30 – 18h00 – Séance de questions/réponses

- Dr Bénédicte Bruno (hématologue pédiatre, Centre de référence, CHU de Lille)
- Pr Dominique Stoppa Lyonnet (généticienne)
- Dr Thierry Leblanc (hématologue pédiatre, Centre de référence, hôpital R. Debré)
- Dr Arnaud Rigolet (stomatologue, hôpital St Louis)
- Mme Isabelle Brindel (cheffe de projet, coordinatrice du Centre de référence)

18h00 – 19h30 - Échanges informels entre participants

Activité ludique pour tous les jeunes et adultes FA de 15 ans et plus et leur fratrie

18h30 – 19h30

20h – DINER

DIMANCHE 20 OCTOBRE / MATIN

9h15 : Début des animations pour les enfants

9h30 – Assemblée générale

- Bilan moral
- Bilan financier
- Cotisation
- Changement de siège social
- Feuille de route 2025
- Renouvellement du Conseil d'administration

Pour les jeunes FA de 15 ans et plus et leurs parents

9h30 – 12h

**Possibilité de s'inscrire à une session individuelle dédiée à l'inspection et l'auto-inspection de la cavité buccale avec Eunike et Christine (si pas fait la veille)
(s'inscrire auprès de Charles Bichet)**

12h30 - 14h DEJEUNER