



### Sommaire

**EDITO : l'AFMF, une association aux multiples visages** **P 3**

- **Le 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares : une réalité** **P 4**
- **Journée des familles et assemblée générale 2017** **P 5**
- **Journée des familles et assemblée générale 2018** **P 7**

#### Informer et Soutenir

- **Les journées coaching pour les adultes Fanconi** **P 11**
- **De nouveaux supports d'information : site Internet, infographie, vidéos...** **P 12**
- **Découvrez « SANOVA », un enfant pas comme les autres...** **P 12**

#### Favoriser la recherche

- **Les équipes de recherche soutenues par l'AFMF** **P 13**
- **RIME, un observatoire majeur pour mieux comprendre la maladie** **P 15**
- **L'AFMF était au 30<sup>ème</sup> Symposium du Fanconi Anemia Research Fund** **P 16**
- **Les cancers dans la maladie de Fanconi** **P 17**

#### Collecter des fonds

- **La Course des Héros : un évènement qui ne s'essouffle pas !** **P 18**
- **Les Boucles du cœur : merci aux magasins « Carrefour » mobilisés** **P 20**
- **Nos héros de la collecte de fonds toujours plus nombreux !** **P 21**

**Faites connaissance avec les nouveaux membres du Conseil d'administration** **P 23**

**Comment aider les malades et l'AFMF...** **P 24**



Merci à Guillaume Thierry pour tous ces beaux portraits !

## EDITO

# L'AFMF, une association aux multiples visages...

Une association, comme son nom l'indique, ce sont des personnes qui se sont « associées », c'est-à-dire regroupées autour d'une même activité, d'un même but, d'une même cause. Lorsque c'est la maladie qui réunit ces personnes indistinctement, petits et grands, de tous milieux, origines ou cultures, elle témoigne alors d'une belle diversité.

Et cette diversité fait la richesse d'une association comme l'AFMF, surtout lorsqu'elle est associée à des valeurs fortes comme **le respect de l'autre, le non jugement, l'entraide, la solidarité, la bienveillance.**

**Face à la maladie, les différences s'estompent, les chemins se croisent et parfois même les rôles s'inversent.**

Comme par exemple **ces enfants qui nous montrent le chemin** du courage, qui gardent leur sourire malgré les difficultés et les souffrances, qui nous enseignent comment tenir face à l'adversité et qui nous donnent tant de force à nous les adultes. On dit souvent que l'on a tant à apprendre des plus petits que soi et c'est tellement vrai !

Ce rapprochement des générations, on le retrouve aussi avec **les adultes « Fanconi » qui vont à la rencontre des plus jeunes** pour leur montrer

qu'on peut avoir une maladie mais que cela n'empêche surtout pas d'avoir des rêves ! Peut-être même est-ce le contraire : l'incertitude pousse à aller de l'avant sans attendre que les planètes soient alignées...

**La différence, c'est aussi la thématique de ce tout nouvel ouvrage illustré « SANOVA »** (cf page 12). Une courte histoire qui raconte de manière poétique et allégorique le parcours d'un jeune Ninja pas comme les autres puisqu'il a la maladie de Fanconi.

Ce récit a notamment pour objectif de permettre aux enfants malades de considérer leur différence, que ce soit la taille, le pouce manquant ou les absences répétées à l'école, non pas comme un handicap mais bien comme une force.

**La différence, une force et une « chance » pour l'entourage familial, scolaire et professionnel.**

L'étude MicroFanc (cf page 15) a fait ce triste constat : les enfants avec la maladie de Fanconi ont un potentiel certain, mais l'image qu'ils ont d'eux-mêmes est trop souvent dévalorisée par la maladie, et de ce fait bloquante pour le développement de leur personnalité. C'est à nous tous qu'il revient de **valoriser les trésors cachés en chacun de nous** et en

particulier ceux des personnes porteuses d'une maladie.

Cette « famille » de l'AFMF, vous ne l'avez pas choisie, ce n'est pas celle à laquelle vous auriez pensé au départ, et pourtant, elle est là, à côté de vous, dans sa diversité, dans sa richesse, et vous savez que vous pouvez compter sur elle à n'importe quel moment.

Oui, c'est une belle famille où on apprend si bien à vivre ensemble, et où on voit surtout **qu'être ensemble, partager nos espoirs et nos peines, cela fait du bien !!**

La maladie de Fanconi, qui ne l'a pas détestée un jour et même bien plus qu'un jour... ?

Malgré cela, si on regardait ce qu'elle nous a aussi permis de découvrir cette fichue maladie ! **Des amis et des personnes formidables qui nous inspirent.**

**La maladie nous a appris à savourer chaque instant, chaque journée.** Gardons précieusement ce trésor en nous.

Avec une pensée particulière pour toutes les familles qui ont dû vivre des moments douloureux, prenez soin de vous et de ceux qui vous entourent et passez de belles fêtes de fin d'année.

**Marie Pierre Bichet**



*De tout cœur, nous vous souhaitons  
de belles fêtes de fin d'année*

# Un 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares !

Le 4 juillet dernier, Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et Frédérique VIDAL, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ont lancé officiellement le 3<sup>ème</sup> plan national 2018-2022.



**Ce plan porte une ambition : partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun.**

Environ 7000 maladies rares concernent aujourd'hui plus de 3 millions de personnes en France et environ 25 millions en Europe. Depuis 2004, 2 plans nationaux successifs ont conforté le leadership français dans la lutte contre les maladies rares, notamment par la création de 23 filières de santé s'appuyant sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétences pour un suivi global et au plus proche des personnes malades.

Afin d'aller encore plus loin, Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL ont souhaité donner un souffle nouveau à l'action gouvernementale. Elles ont dévoilé les 11 axes de ce 3<sup>ème</sup> plan national, dont les priorités portent sur :

✚ **la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques** avec l'objectif de dépister plus précocement les maladies, de débiter les prises en charge au plus tard un an après la 1<sup>ère</sup> consultation par un spécialiste (au lieu de 5 ans pour plus d'un quart des personnes) et de faciliter l'accès aux traitements utiles.

✚ **une prévention élargie des maladies rares** en facilitant la mise en place de nouveaux dépistages néonataux validés par la Haute Autorité de Santé et **en priorisant**, en lien avec le plan France médecine génomique 2025, l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit **pour la réalisation de diagnostics de certitude.**

✚ **le rôle accru des filières de santé maladies rares** pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés (équipes de soins, médico-sociales et éducatives, de dépistage et de recherche, partenaires associatifs, réseaux européens de référence...), accompagner certaines étapes-clés comme l'annonce du diagnostic, la transition adolescent-adulte, les situations d'urgence et **promouvoir la recherche et l'innovation sur les maladies rares.**

✚ **un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage** par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies rares info services, associations...) et la création de plateformes de coordination en outre-mer, et d'expertise dans les centres hospitaliers universitaires

✚ **le partage des données pour renforcer la recherche et l'émergence et l'accès à l'innovation** avec notamment la création d'entrepôts de données de qualité, interopérables et réutilisables pour les maladies rares

✚ **l'accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare** (d'intensité et de types divers) et de leurs aidants en facilitant leur accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés et en formant mieux les professionnels de santé et sociaux à les prendre en charge

✚ **une dynamique européenne soutenue par le rôle moteur de la France** en amplifiant l'élan actuel de la recherche sur les maladies rares, via en particulier le lancement d'un programme français de recherche sur les impasses diagnostiques en lien avec les initiatives européennes **et internationales.**

Avec ce 3<sup>ème</sup> plan national, la France sera encore plus déterminée à poursuivre les efforts engagés et à mener une politique volontariste et solidaire, avec la forte mobilisation de l'ensemble des partenaires.

*Extrait du Communiqué de Presse du Ministère des Solidarités et de la Santé*

## Journée des familles et AG 2017 à Lyon

Le 30 septembre à l'Hôtel des Congrès à Lyon, ce **sont 26 familles et près de 80 personnes** qui se sont retrouvées pour la journée et la soirée. Parmi elles, 5 familles assistaient à leur 1ère journée « Fanconi » et nous espérons qu'elles se sont senties bien accueillies. Certains jeunes qui venaient un peu à reculons, et on les comprend, il y a mieux à faire que d'aller à une journée étiquetée « Fanconi », sont repartis avec de nouveaux amis. Cela fait chaud au cœur d'entendre ça !

Le programme de la journée a abordé les thématiques suivantes :

- La recherche avec la thèse du **Dr Carine Halfon Domenech** sur l'Embryogénèse dans la maladie de Fanconi
- La recherche clinique avec le projet MicroFanc présenté par le **Dr Sandrine Passemard**
- La prise en charge et le soin avec un temps de questions-réponses avec le **Dr Carine Halfon Domenech, Mme Marion Beaufront et le Pr Yves Bertrand** de l'IHOP de Lyon
- Comment concilier maladie et scolarité avec **Mme Agnès Blache**, directrice de l'école spécialisée pour enfants malades à l'HFME de Lyon
- Le casse-tête des démarches administratives et juridiques avec la juriste **Mme Dominique Thirry**.

Vous pouvez retrouver [sur notre site Internet](#) les présentations des intervenants ainsi que le rapport moral et financier de l'AFMF

Enfin, la présence **du Dr Eunike Velleuer et de Ralf Dietrich** a été également unanimement appréciée ! Quelle connaissance incroyable de la maladie ! Et quelle chance de pouvoir compter chaque année sur leur présence !

Le repas du soir a fait l'émerveillement des enfants qui avaient leur propre buffet avec mini hamburgers maison, décorations en bonbons, ballons ... Les adultes ont pu, tout à loisir, faire connaissance et échanger. De bien précieux moments.

**Nous espérons que chaque famille est repartie avec un peu de baume au cœur, même si on comprend bien la difficulté de se retrouver plongé dans ce monde « Fanconi » que l'on n'a pas choisi, mais au moins est-il compréhensif, bienveillant et aidant !**



## I – AG 2017 - Rapport moral

- Adhésions en augmentation régulière (plus de 85 familles en France dont environ 5 nouvelles/an)
- AFMF de plus en plus sollicitée par les familles pour conseils, soutien, information via tél, mail, Facebook...
- Une réunion annuelle + un bulletin d'information annuel + newsletter depuis début 2017
- Réunion en région prévue en mai 2016 mais annulée faute de participants
- Très nombreux évènements organisés par les familles; majeurs pour alimenter les ressources de l'AFMF
- Participation à la Course des Héros depuis 6 ans. Succès grandissant
- Participation aux Boucles du cœur dans plusieurs magasins de la chaîne Carrefour. Excellent succès en 2016 Renouvelé en 2017 avec succès moindre mais à poursuivre
- Lancement du 2<sup>nd</sup> Appel à projets recherche sur Fanconi
- Contacts réguliers avec les médecins spécialistes de la maladie de Fanconi en France
- Liens étroits avec autres associations Fanconi dans le monde, en particulier avec Allemagne et Etats-Unis
- Membre de deux collectifs d'associations de maladies rares : Alliance Maladies Rares et Eurordis

### Les projets

- Course des Héros: trouver encore plus de coureurs!
- Boucles du cœur: solliciter plus de magasins en direct!
- Faire connaître aux familles nos actions et nos possibilités d'aide et de soutien
- Proposer des sessions de « Soutien / coaching » aux adultes et à la fratrie
- Renforcer les liens avec les médecins en province
- Etre présent dans les conférences Fanconi à travers le monde

## II – Rapport financier au 31/12/2016

### Ressources en 2016 : 111 133€

- **72105 €** : Course des Héros avec une participation depuis 6 ans en augmentation constante (plus de 2/3 des ressources de l'AFMF)
- **19751 €** : collectes lors d'évènements (Boucles du Cœur Carrefour, Marchathon, spectacles, pièces de théâtre, concerts, ventes...
- **11660 €** : dons
- **5277 €** : cotisations et produits de gestion
- **2330 €** : subventions-mécènes

*Merci et bravo à toutes les personnes, amis, coureurs, supporters... mobilisés pour l'AFMF*

### Dépenses en 2016 : 32 888€

- **16630 €** : organisation de la journée des familles et Assemblée générale au zoo de Beauval (pour les 25 ans de l'AFMF)
- **8819 €** : frais de recherche de fonds essentiellement liés à la Course des Héros
- **5706 €** : aide aux familles
- **1537 €** : frais de fonctionnement
- **197 €** : déplacement des chercheurs

*En prévision du nouvel appel à projets recherche lancé en 2017, pas de subvention de recherche versée en 2016*

Résultat net de l'exercice 2016 : **78 245 €**

En caisse au 31 décembre 2016 : **223 665 €**

## III – Élection des membres du Conseil d'administration

**Claudia HAURAY** est élue à l'unanimité. Elle remplace **Pascale JEUNOT**. Toutes les 2 sont chaleureusement applaudies pour leur engagement passé et à venir. Les autres membres du CA en renouvellement sont réélus. (cf liste complète CA page 23)

# Journée des familles et AG 2018 à Paris



Cette belle journée du samedi 20 octobre a réuni **plus de 120 personnes** dans l'hôtel Ibis à Paris.

Les diverses présentations ont traité de sujets forts variés, à l'image de la maladie de Fanconi :

- **La thérapie génique** avec le **Dr Jean Sébastien Diana**
- **L'Observatoire RIME** pour les aplasies médullaires avec **Isabelle Brindel**
- **Les apports du myélogramme dans le suivi et dans la recherche** avec **Franck Trimoreau**
- Les progrès de la recherche avec un **retour sur le symposium américain du FARF** par **Carine Genet et Farid Ouabdesselam**
- **L'approche neuro psychologique** avec **Anaïs Ernault** (suite à l'étude MicroFanc)

**Quatre ateliers participatifs** ont permis aux adultes comme aux plus jeunes de « plancher » sur leurs difficultés et de partager leurs savoirs et leurs expériences.

- l'atelier « **Comment mieux coordonner les soins ?** » a permis de décrire en quoi consistait la coordination des soins et qui était le mieux placé pour le faire.
- l'atelier « **Comment remplir son dossier MDPH ?** » a permis de décrypter les différentes étapes/parties du dossier MDPH avec les points d'attention.

- **l'atelier pour la fratrie** avec **Anaïs Ernault et Marine Goodmorning** a réuni plus de 18 jeunes qui, à travers diverses réalisations artistiques, ont pu exprimer leur ressenti.
- et enfin **l'atelier pour les jeunes et adultes « Fanconi »**, animé par **Christophe Bichet**, a donné la parole à cette jeune génération qui a pu évoquer, sans masque, les sujets qui leur tiennent à cœur.

Autre nouveauté, un atelier « **Bien-être** », proposé par **Amandine Miserere** et apprécié par filles et garçons... Un succès !

Le **Dr Eunike Velleuer et Ralf Dietrich** ont pris le temps comme tous les ans de rencontrer chaque famille, pour leur plus grande satisfaction !

Ce fut aussi l'occasion pour toutes les familles de découvrir deux beaux projets finalisés en 2018 :

- **le nouveau site Internet** avec un contenu actualisé mais surtout un accès beaucoup plus facile et agréable aux actualités, ressources et documents d'information.
- **le livret illustré « SANOA »** qui raconte de manière poétique et allégorique l'histoire d'un jeune Ninja pas tout à fait comme les autres puisqu'il a la maladie de Fanconi. [Cliquez-ici pour le demander](#)

Vous pouvez retrouver les présentations et le compte-rendu complet de la journée sur notre site Internet : [Présentations Journée familles 2018](#)

Au-delà de ce programme toujours riche et dense, ce qui impressionne le plus, c'est **l'énergie** qui se dégage de cette grande « famille Fanconi », c'est la **persévérance** de chacun, c'est **l'envie** de comprendre et de **s'entraider**, ce sont les **trésors d'ingéniosité** développés par chaque parent, chaque enfant, pour que la maladie entrave le moins possible le quotidien. Oui, nous pouvons tous être très fiers de ce que nous sommes, de ce que nous faisons ! Comme vous, l'AFMF ne lâchera rien et vous pourrez toujours compter sur elle !

Un **immense merci** à toutes les personnes qui ont œuvré au succès de cette journée, merci aux **intervenants** et **personnes bénévoles** pour l'accueil, merci à **Amandine, Christophe** et merci aussi tout particulièrement à notre jeune **équipe de baby-sitters** qui a fait voyager les enfants dans divers pays au travers des activités proposées. Au plaisir de vous retrouver l'an prochain !



Le coin des jeunes...



Le coin des jeunes... depuis plus longtemps ! 😊

## I – AG 2018 - Rapport moral

L'association a enregistré **95 adhésions en 2017**. Elle maintient des contacts réguliers avec plus de **90 familles**. Ces chiffres sont en augmentation constante.

### Les réalisations de l'AFMF en 2017-2018

#### Informer

- ❖ Un nouveau site Internet
- ❖ A venir, des vidéos de témoignages
- ❖ Une newsletter, l'Actu-Fanconi, envoyée à près de 2000 personnes

#### Soutenir

- ❖ Des Journées « coaching » dédiées aux adultes
- ❖ Des ateliers de parole et de soutien pour les jeunes
- ❖ Des parents formés à l'écoute pour vous répondre
- ❖ L'objectif « Zéro reste à charge »
- ❖ Un ouvrage illustré *SANO*

#### Favoriser la recherche

- ❖ Collecter des fonds avec les événements récurrents: Course des Héros, Boucles du Cœur

- ❖ Soutien de l'AFMF pour tous vos événements ponctuels
- ❖ Présence du CA au 30<sup>ème</sup> Symposium Fanconi du FARF en septembre
- ❖ Suivi des projets, rencontre avec les équipes de chercheurs

### La feuille de route pour l'année à venir

- ❖ Trouver encore plus de coureurs pour la Course des Héros!
- ❖ Solliciter plus de magasins Carrefour pour les Boucles du Cœur.
- ❖ Faire connaître aux familles nos actions et nos possibilités d'aide et de soutien
- ❖ Continuer à financer la recherche par un nouvel appel à projets si enveloppe suffisante (au moins 200.000€)
- ❖ Promouvoir l'engagement et l'intérêt des médecins, chercheurs sur la maladie de Fanconi
- ❖ Pérenniser l'association qui grossit et qui repose uniquement sur des bénévoles

## II – AG 2018 - Rapport financier au 31/12/2017

### Ressources en 2017 : 119 322 €

- **80887 €** : 7<sup>ème</sup> participation à la Course des Héros, en augmentation constante depuis le début
- **23065 €** : collectes lors d'événements (Boucles du Cœur, spectacles, théâtre, concerts, ventes, marches...)
- **9007 €** : dons
- **3663 €** : cotisations et produits de gestion
- **2700 €** : subventions-mécènes (Optimum assurances/Axaltec)

*Encore des ressources en augmentation grâce à l'investissement des familles... ! BRAVO !*

### Dépenses en 2017 : 117 947 €

- **92000 €** : soutien à la recherche\*
- **13638 €** : journée des familles et Assemblée générale à Lyon
- **7026 €** : frais de recherche de fonds essentiellement liés à la Course des Héros mais aussi aux autres événements de collecte
- **3604 €** : aide aux familles
- **1679 €** : frais de fonctionnement

*\*Soutien aux projets Peffault/Soulier (AAP 2014) et Bluteau (AAP 2017)*

Résultat net de l'exercice 2017 : **1374 €**

En caisse au 31 décembre 2017 : **225 516 €**

Sans l'investissement majeur des familles, l'AFMF ne pourrait pas financer la recherche et donner ainsi de l'espoir aux familles.  
**MERCI A TOUS !**

### III – Élection des membres du Conseil d'administration

Emmanuelle CALLOUD et Marion BRUNET ont souhaité céder leur place. L'assemblée tient à les remercier chaleureusement pour leur engagement à l'AFMF. Deux nouveaux membres sont été élus à l'unanimité, Benjamin PLAS et Aurélien DESCHATRES.



Suite à ces élections, le conseil d'administration de l'AFMF est ainsi composé des membres suivants :

- Caroline ABER
- Marie-Pierre BICHET
- Géraldine CARRAUD
- Aurélien DESCHATRES
- Carine GENET
- Claudia HAURAY
- Olivier GRANDJEAN
- Adeline KANENGIESER
- Isabelle LESAGE
- Nadine OUABDESSELAM
- Benjamin PLAS

#### « Benjamin et Aurélien, pourquoi avez-vous rejoint le CA de l'AFMF ? »



« J'ai vu de la lumière en entrant ! 😊  
Je l'ai surtout intégré pour mon développement personnel ! Et pour savoir que je peux apporter un petit quelque chose: être utile à une cause. »

« Et bien moi j'étais tranquillement en train de dormir au fond de la salle quand Cécile a levé mon bras pour me porter volontaire 😂  
Blague à part, la raison est simple, servir à quelque chose ! Apporter mon énergie pour faire bouger les choses, favoriser la communication entre les médecins, sensibiliser un maximum de personnes, aller chercher des informations et les partager largement... »



#### « Cynthia et Rafik, c'était votre 1<sup>ère</sup> réunion des familles. Qu'en avez-vous pensé ? »



"J'ai vraiment apprécié l'ambiance et les intervenants. Ça fait beaucoup de bien de trouver du réconfort et de pouvoir partager. Juste avec un regard on sait que la personne nous comprend et sait très bien ce qu'on est en train de vivre. Je ne regrette absolument pas d'être venue, de vous avoir rencontrés..."

« J'ai été vraiment ému de votre chaleureux accueil, de votre disponibilité et écoute. C'est avec un grand plaisir que j'ai partagé cette journée avec l'ensemble des familles. Je suis reparti avec beaucoup d'espoir. »



## INFORMER ET SOUTENIR

Pour soutenir les jeunes adultes, des journées « coaching » avec Christophe Bichet!

**« Quelle est l'action que vous aimeriez le plus réaliser ? »**

« Telle est la question que Christophe nous a posée lors de la première journée coaching en octobre 2017. Cela peut paraître vague mais cette question lourde de sens nous a tous conduits dans une dynamique de réflexion par rapport à nous-mêmes : jeunes adultes en devenir !

Ces journées nous permettent d'aborder différentes thématiques qui nous tiennent à cœur : contrôler nos émotions, se dépasser (au sens large du terme), apprendre à maîtriser sa posture pour faire oublier nos traits si caractéristiques, bref apprendre à se connaître soi-même et aller au-delà !



Ces moments passés ensemble ont également été l'occasion de construire des liens, de s'entraider et aussi de se donner mutuellement des conseils : il se passe rarement une longue période sans que nous communiquions ensemble. »

**« Tous uniques mais aussi tous unis, ce sera avec plaisir que l'on accueillera d'autres participants ! »**

Benjamin PLAS



## Un site Internet rénové pour que vous soyez mieux informés !



### L'AFMF, une association pour vous aider!

- Deux onglets principaux : **L'association** et **La maladie de Fanconi**
- Page **Actualités** qui montre le dynamisme des familles
- Nos missions : **Informer, Soutenir, Favoriser la recherche**
- De nombreuses **Ressources documentaires pour les familles et les professionnels de santé**
- Les **bulletins annuels et newsletter** à télécharger
- Page **Recherche** pour suivre les avancées et les projets en cours
- **La Vie au quotidien**, un vrai plus dans ce nouveau site
- Des **Témoignages** qui seront renforcés bientôt par **des vidéos**.

A découvrir sur <https://www.fanconi.com/>

Un immense merci à Stéphanie Boudon pour son mécénat de compétence.

## Une nouvelle infographie pour expliquer la maladie



### Pour comprendre et expliquer

- ce qu'est la maladie
- quels organes sont concernés
- l'évolution de l'espérance de vie
- pourquoi les recherches sur Fanconi nous concernent tous
- les défis à relever demain
- comment l'AFMF agit...

Un tout grand merci au **Fanconi Anemia Research Fund** qui nous a permis de traduire leur poster et l'a mis en forme en français.

## Portez un autre regard sur la différence avec SANOA



Mais qui se cache derrière ce regard espiègle et enjôleur... ?

C'est SANOA un jeune Ninja pas tout à fait comme les autres puisqu'il a la maladie de Fanconi.

**SANOA**, c'est aussi le nom de ce nouveau **livret illustré** qui raconte de manière poétique et allégorique l'histoire de ce jeune Ninja.

Ce récit a pour objectif de permettre aux enfants malades de considérer leur **différence** non pas comme un handicap mais comme une **force**...

Et puis de susciter le dialogue avec tout l'entourage, notamment familial et scolaire.

Pour recevoir cet ouvrage [écrivez-nous](#)

« La Différence, elle est partout et nous caractérise tous... C'est elle qui fait la richesse de la vie... C'est elle qui apporte la diversité et permet la complémentarité entre tous les êtres vivants dont nous, petits et grands humains. Pourtant, c'est aussi elle qui stigmatise, qui fragilise, qui exclut... Comment, lorsque l'on grandit avec une maladie génétique rare, peut-on valoriser sa différence et la transformer en une **force exceptionnelle** ? »

Anaïs Ernault



Nous tenons à remercier très chaleureusement **Anaïs Ernault**, l'auteure de cette belle histoire, **Marine Goodmorning**, l'illustratrice, le **Dr Sandrine Passemard**, ainsi que tous les partenaires qui nous ont soutenus financièrement dans la réalisation de ce projet inédit : la Fondation Groupama, la filière de santé AnDDi-Rares et l'association Robert Debré.

# FAVORISER LA RECHERCHE

## Les équipes de recherche soutenues par l'AFMF

Le 6 septembre dernier, les **investigateurs des 5 projets de recherche** soutenus jusqu'à présent par l'AFMF sont venus nous présenter leurs travaux en cours, leurs questionnements et leurs travaux à venir. Un moment dense, riche et très apprécié par tous !

Petit hommage à 2 personnes clés dans la maladie de Fanconi :

- Le **Dr Guido Fanconi** (1892-1979) qui, en 1927, a décrit la maladie
- Le **Pr Eliane Gluckman**, initiatrice des greffes avec un conditionnement adapté pour Fanconi, a aussi réalisé la 1<sup>ère</sup> greffe de sang de cordon en 1988 chez un patient américain.

## Histoire naturelle des patients atteints de maladie de Fanconi en France

**Coordonnateurs : Pr Jean SOULIER et Pr Régis PEFFAULT de LATOUR – INSERM et ST LOUIS**

Ce projet soutenu par l'AFMF s'est appuyé sur les données de plus de 300 patients et a permis de mieux comprendre l'évolution de la maladie en caractérisant notamment les anomalies cytogénétiques et moléculaires qui peuvent conduire à une transformation leucémique.



On observe que l'aplasie survient le plus souvent vers l'âge de 5-6 ans, une évolution clonale avec des leucémies chez un patient sur 5 et des tumeurs solides plus tard, à l'âge adulte. Toutes les évolutions clonales ne conduisent pas vers une leucémie et souvent les patients peuvent être greffés avant, d'où l'intérêt de trouver des marqueurs prédictifs.

Ce projet a donné lieu en 2016 à une publication scientifique intitulée « [Comment nous diagnostiquons et traitons les syndromes myélodysplasiques et les leucémies myéloïdes aigües dans l'anémie de Fanconi](#) » que vous pouvez retrouver sur le [Fanconi Info N°31](#).

C'est dans ce cadre que s'inscrit le méticuleux travail de relecture des lames de moelles osseuses effectué par le **Dr Franck Trimoreau**, cytologiste au CHU de Limoges (présent à la journée des familles du 20 octobre).

Toujours attaché à ce projet, il faut saluer la mise en place de l'**observatoire RIME (cf page 15)**, avec l'élaboration d'un questionnaire qui vise à recueillir les informations cliniques et biologiques de tous les patients Fanconi.

**L'ensemble de ce projet a pour but d'aider à la mise en place d'une combinaison de marqueurs pronostiques afin de préciser la prise en charge et le traitement de la maladie et de ses complications.**

---

## L'hématopoïèse embryonnaire : à l'origine de l'oncogenèse dans la maladie de Fanconi ?

**Coordonnatrice : Dr Michèle SOUYRI – INSERM**

Cette équipe a pu démontrer clairement qu'un déficit en cellules souches hématopoïétiques (CSH) était présent dans l'anémie de Fanconi dès la vie *in utero*, chez la souris mais également chez l'homme, et ce pour la 1<sup>ère</sup> fois. Ainsi, la moelle osseuse fœtale contient déjà un stock de cellules souches défectueuses. Cependant, chez la souris, un phénomène de compensation semble se mettre en place au cours du développement de l'embryon, vers la moitié de la gestation, ce qui pourrait expliquer en partie l'absence d'aplasie médullaire dans les modèles murins Fanc adultes.



L'équipe du Dr Souyri travaillant sur ce sujet est la seule dans le monde à avoir mis en évidence ce phénomène de compensation, sans doute pour avoir étudié des cellules à un stade plus précoce que ceux étudiés par les autres chercheurs. Ces travaux ont fait l'objet d'une publication récente que vous pouvez retrouver sur : [https://www.cell.com/stem-cell-reports/fulltext/S2213-6711\(18\)30424-7](https://www.cell.com/stem-cell-reports/fulltext/S2213-6711(18)30424-7)

Rappelons aussi que c'est dans le cadre de ce projet que le **Dr Carine Halfon Domenech** a soutenu avec succès sa thèse en juillet 2017 sur « l'origine embryonnaire des manifestations hématologiques de l'Anémie de Fanconi ».

## Modélisation de la transformation leucémique dans la maladie de Fanconi

Coordonnatrice : Dr Dominique Bluteau – INSERM

Le projet, qui a débuté il y a 3 ans et soutenu depuis un an par l'association, propose une modélisation de la transformation leucémique associée à une duplication du chromosome 1q. En effet, l'apparition de cette anomalie chromosomique est associée chez les personnes Fanconi à une évolution vers une myélodysplasie ou une leucémie myéloïde aigüe.



L'hypothèse de travail s'appuie sur l'association entre la présence de la duplication du chromosome 1q, la surexpression du gène MDM4 (localisé sur ce chromosome) et un état cellulaire dit "pré-leucémique". L'objectif de ce projet est de comprendre, à l'aide de ce modèle murin, les étapes de la transformation leucémique dans la maladie de Fanconi.

La première partie du projet a pour objectif de comprendre l'impact de la sur-expression de MDM4 sur la protéine TP53 dans les cellules hématopoïétiques altérées pour un gène Fanconi. En effet, MDM4 est une protéine inhibitrice de la protéine TP53 dont la sur-activation dans les cellules souches de la moelle osseuse pourrait être à l'origine de l'aplasie médullaire. Le second enjeu est de déterminer si la sur-expression de MDM4 permet l'établissement d'un état cellulaire pré-leucémique en maintenant la viabilité d'une partie des cellules hématopoïétiques et favorisant ainsi l'acquisition d'altérations génétiques supplémentaires et transformantes.

Tous ces résultats serviront d'indicateurs pour une greffe. L'objectif à terme est de mieux prévenir et traiter de façon adaptée les leucémies chez les patients Fanconi.

---

## Identification par cribles fonctionnels à haut débit de gènes modificateurs de la maladie de Fanconi

Coordonnateur : Dr Claude Gazin – Institut François Jacob – CEA / CNRS

Le projet, dont le financement par l'AFMF a débuté cette année, a pour objet de trouver des éléments de réponse aux phénotypes très variés de l'Anémie de Fanconi. L'âge de survenue de l'aplasie médullaire et de la leucémie varie considérablement, indépendamment du gène impliqué. L'exposition environnementale peut avoir un rôle dans la sévérité de la maladie mais il est très probable que d'autres gènes, dont l'expression est variable d'un individu à l'autre, en raison de polymorphismes génétiques ou à cause de l'environnement, ont un impact important. Identifier les gènes qui ont un impact majeur pourrait ouvrir de nouvelles pistes thérapeutiques pour retarder le plus longtemps possible l'aplasie médullaire et la survenue des leucémies et d'autres types de cancer.



Ce projet propose d'identifier les gènes impliqués dans la modulation de la maladie et d'examiner les possibilités d'intervention pharmacologique pour améliorer la prise en charge des patients.

---

## « MicroFanc 2 » sur les microcéphalies

Coordonnatrice : Dr Sandrine Passemard – Hôpital Robert Debré – INSERM

Ce second projet de recherche clinique, qui devrait débuter en 2019 avec la même cohorte que MicroFanc1, souhaite approfondir les premiers résultats observés avec MicroFanc1.



Il souhaite notamment confirmer les données neuropsychologiques préliminaires et proposer une rééducation ciblée débouchant sur des recommandations nationales. Il approfondira l'étude des anomalies musculo-squelettiques ou tendineuses du membre supérieur des enfants concernés et appréciera leur retentissement sur le plan fonctionnel. Enfin il cherchera à déterminer si ces anomalies du bras peuvent influencer la représentation somato-sensorielle de cette partie du corps au niveau du cortex cérébral (la main des patients Fanconi serait-elle par exemple moins représentée dans le cerveau ?).

## MICROFANC 1 / Oct 2013 - Juin 2018

Ce projet de recherche clinique, le 1<sup>er</sup> à notre connaissance pour la maladie de Fanconi, a permis d'inclure 19 enfants « Fanconi » et 18 frères et sœurs « témoins ».

Il avait pour objet d'étudier l'**impact potentiel** de la maladie de Fanconi sur les **fonctions cognitives** (le langage, la mémoire, l'attention, la motricité et la perception), **les émotions**, **le comportement**, en relation avec le développement cérébral des enfants.

Les résultats définitifs sont en cours d'analyse mais on peut néanmoins citer quelques 1ères conclusions.

**Les enfants ayant participé à l'étude montrent :**

- De **bonnes compétences intellectuelles et cognitives** (avec une bonne expression orale)
- Une **attention dans la norme** (pas plus de troubles de l'attention que pour la population générale)
- Un bon **éveil**, une **maturité réflexive** et une certaine **curiosité intellectuelle**

**Inversement, certains aspects pénalisent les enfants, notamment dans l'environnement scolaire :**

- Une grande **fatigabilité cognitive**
- Un **trouble de la motricité fine et du graphisme** (sans doute lié aux anomalies musculo-squelettiques du membre supérieur)

Ces 1ères observations ont débouché à titre individuel sur certaines préconisations comme de la **psychomotricité**, de l'**ergothérapie** ou des **aménagement scolaires** (ordinateurs, préférence de l'oral à l'écrit, etc).

*Les résultats complets de l'étude seront bien sûr communiqués à toutes les familles dès leur finalisation.*

### **L'observatoire RIME pour mieux comprendre la maladie, améliorer le diagnostic, la thérapeutique et le suivi !**

L'**Observatoire RIME** est une base unique et sécurisée qui recueille de façon prospective et rétrospective, dans le cadre du soin, des **données cliniques et des échantillons biologiques** pour la mise en place d'une « biobanque ». Ces informations sont toutes anonymisées. Cet observatoire est rattaché au Centre de Référence aplasies médullaires de l'hôpital Saint-Louis à Paris et il est en lien avec le réseau national de Centres de compétences, en métropole ou en Outre-Mer.

Les données recueillies ne concernent pas que la Maladie de Fanconi. Il y a actuellement 259 patients toutes pathologies confondues, **dont 22 patients Fanconi**, ce qui est très peu compte tenu du nombre global de patients Fanconi en France (environ 250).

Les objectifs de cet observatoire sont de :

- **pouvoir mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques**
- **caractériser au mieux les aplasies comme la maladie de Fanconi**
- **identifier des marqueurs (biologique, diagnostic, réponse au traitement)**
- **étudier les mécanismes sous-jacents à une évolution clonale**
- **évaluer la qualité de vie des patients dès le diagnostic puis durant le suivi (pour nouveaux patients)**
- **favoriser une recherche clinique et biologique de qualité**

#### **Pour participer**

Soit vous serez directement sollicité par votre médecin « référent » Fanconi, soit vous pouvez lui en faire la demande.

Le médecin est tenu de donner toutes les informations sur l'observatoire, répondre à toutes vos questions et ensuite recueillir votre « non-opposition ».

Les échantillons biologiques seront recueillis lors des examens de routine, prise de sang, myélogramme, biopsie de peau (pour la diagnostic uniquement) et n'impliquent aucun examen supplémentaire. Un consentement écrit sera demandé.

Pour les nouveaux patients, un questionnaire « qualité de vie » sera prochainement intégré.

**IL EST ESSENTIEL QUE TOUS LES « FANCONI », ENFANTS COMME ADULTES, SOIENT INCLUS DANS CET OBSERVATOIRE.**

**PARLEZ-EN A VOTRE MEDECIN !**



Cinq personnes travaillent pour cet observatoire : Isabelle BRINDEL, coordonnatrice, Lynda MAAFA et Adélaïde ADUAYI-AKUE, techniciennes d'étude clinique, Nadia VASQUEZ et Mélanie DA COSTA, ingénieurs de recherche.

Pour plus d'information :

[www.aplasiemedullaire.com](http://www.aplasiemedullaire.com)

[cr.aplasiemedullaire.sls@aphp.fr](mailto:cr.aplasiemedullaire.sls@aphp.fr)

## L'AFMF était au Symposium scientifique du FARF

Trois membres de l'AFMF se sont rendus fin septembre au 30ème Symposium Fanconi en Californie organisé par le [Fanconi Anemia Research Fund](#) (FARF).

Le FARF est une fondation qui, comme l'AFMF, apporte son soutien aux malades et à leurs familles, et aide au développement de projets de recherche sur la maladie de Fanconi.

Il dispose de moyens importants qui lui permettent actuellement de financer une vingtaine de projets de recherche (à hauteur de 1,5 millions de dollars) dont les porteurs relèvent aussi de pays étrangers (actuellement Allemagne, Australie, Canada, Espagne).

Le FARF organise 3 événements :

- une **rencontre annuelle des familles à Camp Sunshine** en été sur 3 jours (en 2017, 56 familles originaires de 4 pays) ;
- une **réunion des adultes** souffrant de la maladie ;
- un **Symposium scientifique** annuel.

Le symposium scientifique est une manifestation de grande dimension. Il a réuni sur 3 jours plus de **250 cliniciens et chercheurs** du monde entier, avec plus de **20 pays** représentés.

Le symposium a porté sur les **5 thématiques suivantes** :

- les cancers dans l'anémie de Fanconi (AF) ;
- les recherches sur les maladies rares et le développement de nouveaux médicaments ;
- la biologie des cellules souches hématopoïétiques dans l'AF ;
- les fonctions, mécanismes et pathogénèse de l'AF ;
- la modification des gènes et la thérapie génique.

Nous avons assisté à une quarantaine d'exposés scientifiques et avons pu découvrir 82 posters.



Avec **Lynn Frohmayer**, co-fondatrice du FARF et **Ralf Dietrich**, fondateur du Deutsche Fanconi Anämie Hilfe, des amis devenus proches depuis bientôt 30 ans !

Cette année, le symposium scientifique était couplé à la réunion des adultes avec une session d'ouverture du symposium qui a donné la parole alternativement aux chercheurs et aux patients adultes. Une séance riche en émotions ! Les adultes ont notamment challengé les chercheurs :

**« Quel est votre rêve ?**

**-My dream ? I want to be a geriatric patient ! » (Mon rêve ? Devenir un patient âgé !).**

Nous avons également rencontré des personnes qui ont ouvert la voie pour Fanconi comme **Lynn Frohmayer**, **Matthew Farrow** ou **Carmem Bonfim** !

De plus, le nombre d'adultes présents (plus de 45) témoigne que l'espérance de vie augmente rapidement et que les espoirs des patients et des familles pour l'avenir ne sont pas utopiques.



**Carmem Bonfim**, pédiatre greffeur au Brésil, qui a établi un nouveau protocole pour réaliser des greffes haplo identiques (avec la moelle de l'un des 2 parents). Et ça marche!!! Deux enfants ont été greffés cette année en France avec ce protocole. Et en plus Carmem est incroyablement sympathique !

En conclusion de ces journées, les chercheurs ont identifié **3 pistes de recherche pour l'avenir** :

- comprendre comment les protéines FANC agissent pour réparer l'ADN, pour résister au stress oxydatif et pour survivre aux épisodes inflammatoires ;
- mettre en évidence la façon dont la production d'aldéhydes endogènes contribue à l'aplasie médullaire ;
- découvrir les voies de signalisation cytoplasmiques et nucléaires qui mènent à l'aplasie médullaire et à l'instabilité chromosomique.



Quelle joie de rencontrer **Matthew**, greffé en 1988 (il y a 30 ans!) avec le cordon de sa petite sœur par le Pr Eliane Gluckman à St Louis. 1ère greffe au monde avec les cellules d'un cordon ombilical !!!

**Voir autant de personnes impliquées montre l'intérêt de la communauté scientifique pour cette maladie et avoir l'opportunité d'échanger avec elles fut d'une grande richesse.**

*Carine GENET  
Marie Pierre BICHET  
Farid OUABDESSELAM*

Vous pouvez retrouver sur le site de l'AFMF la [présentation](#) faite lors de l'AG des points que nous avons retenus du symposium et qui portent sur les 4 domaines suivants :

- I. Protection solaire et cancers de la
- II. Cancers et porteurs hétérozygotes
- III. Fanconi et cancers épidermoïdes de la tête et du cou
- IV. Pistes explorées en termes de médicaments

## Recommandations du Centre de référence sur les cancers ORL

Ci-dessous quelques notes recueillies lors de la table ronde sur « La prise en charge des cancers solides chez les patients atteints de la maladie de Fanconi », organisée à l'occasion de la journée annuelle du Centre de référence des aplasies médullaires du 9 octobre.

Participants : G.Socie, T.Leb Blanc, A.Rigolet, F.Bourdeau / devant un auditoire de médecins  
Compte rendu officiel du Centre de Référence à suivre

Cette table ronde a permis de faire un point sur la prise en charge de la maladie, et en particulier sur le suivi des complications post greffe.

### Points généraux en discussion

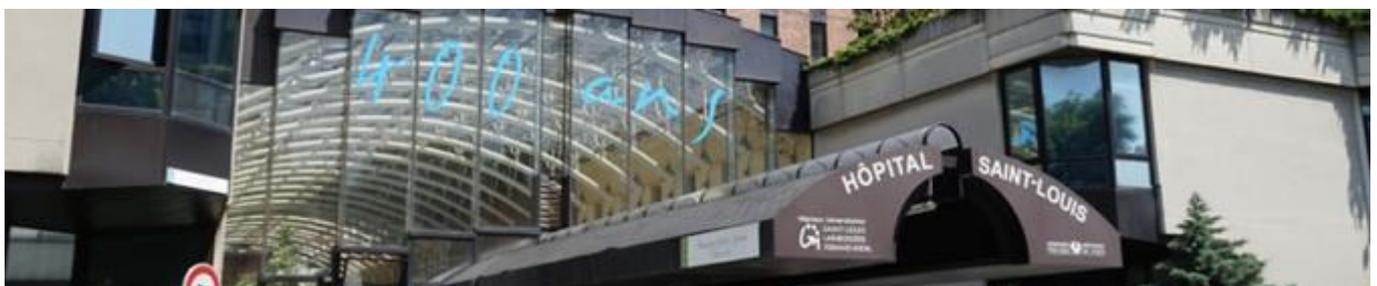
- Les cartes d'urgence aplasies médullaires et HPN disponibles (à demander au médecin référent)
- La mise à jour du PNDS « aplasies médullaires »
- La création d'un livret d'information sur les aplasies médullaires pour les patients et familles
- Réflexion en cours, et demandée par les médecins au niveau de St Louis, pour concentrer dans toute la mesure du possible sur un/deux jours les différents rendez-vous et examens à faire (ORL, hémato, caryotype (détection MDS/LAL), suivi GVH, examens gynécologiques, etc)

### Points médicaux

- Du fait de l'amélioration des résultats des greffes, notamment non apparentées, au cours des 20 années écoulées, une des priorités devient la meilleure gestion des risques de cancer
- La thérapie génique, pour les aspects hématologiques seulement, pourrait devenir une option dans les années à venir, au vu de récentes avancées
- Pour les non-greffés, attention aux leucémies (LAM) ou myélodysplasies (MDS), impliquant un suivi hémato très régulier (ponctions de moelle restent nécessaires)
- Les cancers ORL restent de loin les plus fréquents (langue surtout, mais également partie antérieure de la cavité bucco-orale), pour les greffés comme pour les non-greffés
- Autres cancers : d'autres types de cancers solides commencent à apparaître (œsophage, région anogénitale, etc), du fait de l'augmentation marquée de l'espérance de vie. A bien garder à l'esprit, traitements rapides par exérèse à faire
- Prévention cancer ORL : le tabac reste absolument à proscrire (plus de 1000 agents cancérigènes !), plus que l'alcool (consommation très modérée vaguement possible). Eviter tous les produits alcoolisés (bains de bouche, etc)

- Détection cancer ORL : le seul test valide reste la biopsie guidée par les anomalies cliniques (doit être pratiquée au bon endroit). Les « brochettes » du Dr Velleuer pourraient certainement aider à détecter très efficacement des zones à tester mais à l'inverse ne permettent malheureusement pas de conclure à l'absence de cellules cancéreuses. Une publication scientifique reconnue des travaux du Dr Velleuer reste à venir à cet égard. Une visite régulière chez un spécialiste maxillofacial ou ORL reste indispensable. Il a été rappelé que même un bon dentiste n'est pas en mesure de juger de la présence d'une zone suspecte. Insistance sur la nécessité de faire passer aux familles un message bien équilibré sur ces points
- Détection cancers de l'œsophage (non accessibles au suivi par le stomato ou l'ORL): suivi (fibroscopie) à faire, dès l'apparition de lésions dans la bouche (les lésions de l'œsophage n'apparaissent en général jamais avant les lésions ORL). Sensibilisation des personnes concernées demandée aux médecins et à l'AFMF
- Traitement cancers ORL : seule possibilité pour Fanconi est l'exérèse chirurgicale, avec une marge de 1 cm mini autour de la zone à traiter. Un traitement par radiothérapie conventionnelle est absolument à proscrire et à refuser (comme d'ailleurs pour les autres cancers pour les FA). Discussions préliminaires quant à l'utilisation de chimiothérapie légère (reste expérimental à ce stade)
- Remarque : peu de progrès depuis 50 ans sur les cancers ORL (toutes maladies confondues), la détection et l'exérèse le plus tôt possible restent la seule véritable stratégie disponible à ce jour
- GVH chronique post greffe reste un facteur de risque important de cancer, impliquant un suivi plus fréquent et plus précoce.
- La vaccination HPV est conseillée, chez les filles et garçons, avant la puberté
- In fine, peu de cancers du foie observés malgré l'utilisation avant la greffe des androgènes (et les nodules en résultant parfois).

Charles Bichet



# COLLECTER DES FONDS

7<sup>ème</sup> Course des Héros à Paris et Lyon le 17 juin 2018



Un IMMENSE merci du fond du coeur aux **58 coureurs** et au **millier de donateurs**.

Grâce à vous tous, l'AFMF a réussi à collecter plus de **82.000€** pour la maladie de Fanconi!!

Un merci tout spécial aussi **au Club Kiwanis du Vésinet**, fort mobilisé comme l'an passé, et à toutes les personnes qui ont organisé la **vente de gâteaux** le weekend avant la course.

Et puis quelques moments de fierté à savourer sans modération :

- une **3ème place pour l'AFMF** pour le montant total collecté à Paris, avec plus de 71.000€ ! Un exploit compte-tenu de la toute petite taille de l'AFMF qui se hisse au côté d'associations nationales autrement dotées...
- une **1ère place pour la famille Aber** qui a réalisé la plus grosse collecte individuelle avec plus de 15.000€ sur la page de **Valentin qui courait pour son frère Maxence**.

*Un grand moment convivial,  
un rendez-vous incontournable !*

Cette journée de juin permet aussi de conclure l'année dans un grand **rassemblement festif**, avec parcours sportifs ou tranquilles, déguisements, retrouvailles d'amis, rencontre de nouveaux participants, échanges et partages de repas.

A l'AFMF, on se surpasse dans la mobilisation et le jour de la course, c'est comme une grande fête de famille !

Mille mercis à toutes celles et ceux qui ont œuvré pour la réussite de cette belle manifestation ! Retrouvons-nous l'année prochaine, restons fidèles à ce grand événement et puisque nous sommes très forts, multiplions encore le nombre de héros !!

Le concept est très simple : chaque association trouve des **marcheurs/coureurs** qui créent une page de collecte sur le site d'Alvarum, puis chacun récolte un maximum de dons en diffusant cette page à ses contacts. Les dons se font en ligne et sont reversés au fur et à mesure à l'AFMF et sont déductibles des impôts.

**Retenez ces dates : 16 juin à Lyon et Bordeaux , 23 juin à Paris**  
[Inscriptions ICI](#)

*Une cause qui ne s'essouffle pas !*

Cette manifestation caritative importante, qui rassemble en France chaque année plus de 200 associations différentes, nous permet de recueillir des dons substantiels très précieux. Pour notre 7<sup>e</sup> participation, encore un magnifique élan de solidarité !

*Un événement fédérateur,  
une formidable collecte !*

En 2018, les **58 vaillants « coureurs » de Paris et Lyon** ont permis de récolter près de **82.000 euros** ! Sans leur implication remarquable et la générosité des donateurs, pas de financement de travaux de recherche. Or ce sont désormais 5 projets scientifiques sur la maladie de Fanconi qui sont actuellement conduits grâce aux ressources de l'AFMF. Les sommes permettent aussi d'aider les familles, en particulier quand des frais liés à la greffe d'un enfant s'ajoutent aux difficultés de la vie.





# Les Boucles du Cœur



Comme chaque année, l'opération solidaire des **Boucles du Cœur** des magasins

Carrefour, s'est déroulée durant les mois de mai et juin avec plusieurs animations ponctuelles.

Et comme toujours, lorsqu'un magasin choisit l'AFMF, c'est forcément pour de bonnes raisons et aussi parce que nous avons quelques fans de l'AFMF qui vont rencontrer les directeurs, nouer des liens, faire acte de présence la samedi, et puis aussi des équipes de vente dans les magasins qui savent faire passer nos messages : **aider les enfants malades !!!**

C'est ainsi que **5 magasins** étaient engagés cette année au côté de l'AFMF :

- Carrefour Market Tolbiac – Paris
- Carrefour Market Milly la Forêt – Essonne
- Carrefour Châlons en Champagne – Marne
- Carrefour Market Faverolles – Loir et Cher
- Carrefour Market Blois Quinière – Loir et Cher

Grâce à l'investissement des fans de l'AFMF et au dynamisme et à la motivation des équipes de vente, ces 5 magasins ont recueilli près de **5500€** pour la maladie de Fanconi.

**Pour toutes ces personnes dévouées et généreuses, nous n'avons qu'un mot : MERCI**

## NOS HEROS DE LA COLLECTE DE FONDS !

### Les élèves courent à Contres pour Anna



Comme les années précédentes, l'équipe Apel de l'école **St Geneviève à Contres** a couru pour l'AFMF lors des Foulées Controises 2018 et a remporté la 3ème place du Challenge Groupe.

*Amélie Dupleix*

### Une randonnée à Vonnas pour Lucas



Dimanche 15 avril à Vonnas, dans l'Ain, s'est déroulée une randonnée pédestre au profit de l'AFMF. Lucie, la tatie de Lucas, a souhaité contribuer aux projets de l'association. Membre du comité d'animation de son village, elle a proposé ce soutien à l'équipe. Une centaine de randonneurs ont parcouru les 8 et 18 km proposés. Partis dans la fraîcheur, l'arrivée s'est faite sous un beau soleil. Un grand merci à l'équipe de **Vonnas'Anime**, aux marcheurs et à Lucie qui ont permis de verser près de 700€ à l'AFMF.

*Nadège Guillermet*

### Un anniversaire de mariage pour l'AFMF



Pour leur anniversaire de Mariage, Siska et Jan Otto ont créé **une page de collecte sur Alvarum**. En lieu et place de cadeaux, ils ont demandé à tous leurs amis de donner sur cette page. Et voilà comment **des amis belges ou norvégiens** ont contribué à hauteur de près de 2700€ à la recherche sur Fanconi ! Formidable non ? Un immense merci ! **Tusen takk !**

*Marie Pierre Bichet*

### Une course d'orientation à Tiffauges pour Nathan



Nathan avec les organisateurs de la course d'orientation organisée par **Tiffauges sport Orientation**.

52 équipes étaient engagées et ont couru de jour comme de nuit autour du château de Tiffauges avec un chèque de 400€ à la clé !

*Lydiane Papin*

### Une brocante à Marle pour Rose



Une brocante s'est tenue à Marle dans l'Aisne le dimanche 1er juillet au profit de l'AFMF.

Un grand merci à l'association **Let's Sing Together** et à sa présidente, Nathalie Parisot, merci aux petites chanteuses et danseuses, aux bénévoles et à ma famille pour leur aide au stand de l'AFMF et qui ont contribué aux bénéfices de la restauration et de la buvette.

Les bénéfices de la journée ont permis de reverser la somme de 560€ à l'AFMF.

*Laetitia Magonnet*

## Un stand AFMF grâce à Claudia



En décembre 2017, la famille Hauray organisait une animation au **Carrefour de Grandchamps-des-Fontaines**, afin de faire connaître la maladie de Fanconi et de sensibiliser au don de moelle osseuse. Grâce à la générosité de notre cercle d'amis, une vente de gâteaux sucrés et salés a été réalisée du vendredi soir au dimanche midi et a pu rapporter 800€ au profit de l'AFMF.

*Claudia Hauray*

## Des bols de riz pour soutenir l'AFMF



Le projet pastoral des élèves du **Lycée Champ Blanc** au Longeron a concerné une action caritative. Quelques 529 repas « bol de riz » ont été servis aux jeunes et aux adultes, permettant de générer 617€ de recettes pour l'AFMF.

*Lydiane Papin*

## De l'écoute solidaire grâce à Luca



Dans le cadre d'une animation commerciale, **EDF Méditerranée** a sollicité ses **conseillers clientèle** répartis sur plusieurs sites, allant de Rivesaltes à Nice, afin d'œuvrer solidairement pour l'AFMF. Ils ont ainsi découvert cette maladie pour la plupart d'entre eux, et c'est avec beaucoup de motivation que les conseillers ont récolté plus de 1200 euros ....

A l'origine de cet élan solidaire, **Florence LEO et Stéphanie JUILLET**, respectivement cousine et marraine de Luca, ont eu à cœur de sensibiliser l'ensemble de leurs collègues à cette belle cause.

*Véronique Juillet*

## Un concert pour venir en aide aux enfants



**Le Chœur du Haut-Doubs** a organisé en juin dernier un concert gratuit avec 300 choristes ! Cet événement s'est inséré dans les commémorations de la guerre de 14-18. Les fonds récoltés ont été reversés à 3 associations qui viennent en aide aux enfants dont l'AFMF qui a reçu 800€ ! Bravo et merci !

*Pascale Jeunot*

## D'autres associations qui nous soutiennent



Plusieurs associations ou groupements professionnels ont choisi de soutenir l'AFMF :

- Le club **Gym Tonic Adultes** pour 2000€
- L'**AFIP** (Association pour favoriser l'intégration professionnelle) pour 1520€
- L'**interprofessionnelle des pharmaciens de Montpellier** pour 500€
- L'association **Akasha** (pratique du Yoga) pour 500€
- Fédération **Cobaty**, une association pour la défense de l'environnement, pour 500€
- La société **Optimum assurances** pour 240€
- L'**A.B. CFAO**, association de bienfaisance du personnel métropolitain de la CFAO avec 2500€ de dons.
- Les élèves du **Lycée Privé d'Orion** (Mayenne)

**MERCI A TOUS !!**

## Une pièce de théâtre pour Guilhem



La troupe des têtes de mule de Ramonville St Anne (Haute-Garonne) a joué pour la dernière fois sa pièce « Si ça va, bravo » dont l'intégralité des bénéfices a été versée à l'AFMF soit près de 400€

Carine Genet

## Des collectes pour l'AFMF



Nous tenons à remercier du fond du cœur les familles qui ont choisi d'aider l'AFMF à l'occasion du décès d'un de leurs proches avec une pensée particulière pour l'Ecole de Fraisse et la famille de Romane.

## Faites connaissance avec les membres du Conseil d'administration de l'AFMF



**Marie Pierre BICHET** Présidente depuis 9 ans (faudra penser à la relève...). Heureuse maman de 3 garçons dont Christophe (FA mais pas que...). Habite Paris mais préfère la campagne...



**Caroline ABER** - Secrétaire Maman épanouie (si si!) de 3 beaux et merveilleux enfants (en toute objectivité...) dont le dernier est FA. Verrières le Buisson (91)



**Isabelle LESAGE** - Trésorière Heureuse maman de 3 enfants Super Méga Fantastiques dont la dernière a Fanconi. Meaux (77)



**Aurélien DESCHATRES** Nouvelle recrue 2018. Papa de 2 magnifiques enfants de 6 et 3 ans tous les 2 FA (Formidables et Adorables) Viroflay (78)



**Géraldine CARRAUD** Promotion 2016, maman de 2 garçons de 12 et 9 ans, exceptionnels évidemment ! Dans la famille Fanconi grâce à l'ainé. Verrières le Buisson (91)



**Carine GENET** Recrue 2016 – La scientifique du groupe que personne ne comprend...Maman de 2 enfants dont Guilhem. Habite la région toulousaine



**Adeline KANENGIESER** Maman de 3 enfants toniques et pleins de vie, dont Anna, FA. A l'initiative du Marchathon dans l'école de Contres où nous habitons (41)



**Claudia HAURAY** Membre du CA depuis 2017. Epanouie avec mes 4 hommes dont 3 garçons, un FA, un donneur et un soutien. Habite près de Nantes.



**Olivier GRANDJEAN** Au CA depuis 2016. Papa de 2 enfants, Eliott 8 ans et César 4 ans (Fanconi), pour lesquels nous nous battons pour qu'ils puissent avoir une vie aussi douce que possible... Le Vésinet (78)



**Benjamin PLAS** Nouveau au CA et greffé depuis plus de 20 ans. Dynamique et motivé pour l'association! Fontainebleau (77)



**Nadine OUBDESSELAM** Dans l'équipe depuis 2010 et pas encore fatiguée ! Jeune retraitée et maman comblée de trois beaux adultes (dont un FA). Habite Grenoble où elle est née.

# Comment aider les malades et soutenir l'AFMF ?

## + Donner son sang ou ses plaquettes

Les personnes Fanconi ont souvent, à un moment ou à un autre, besoin de transfusions sanguines.

Vous pouvez participer à cet effort collectif en donnant votre sang : <https://dondesang.efs.sante.fr/>

## + Devenir donneur de moelle osseuse

Lorsqu'on ne trouve pas de donneur de moelle dans la fratrie, il faut recourir aux fichiers de donneurs de moelle volontaires. En vous inscrivant sur ces fichiers, vous augmentez la taille de ces fichiers et ainsi la chance pour un malade de trouver un donneur compatible.

<https://www.dondemoelleosseuse.fr/>

## + Participer aux événements organisés par l'AFMF et les familles

Vous le faites déjà beaucoup mais la marge de progression est encore grande !

Réservez votre week-end de juin pour la Course des Héros, démarchez votre magasin Carrefour proche de chez vous... Autant de possibilités, saisissons-les !

## + Adhérer et/ou faire un don à l'AFMF

Par votre adhésion vous donnez du poids aux actions que l'association engage pour aider et soutenir les personnes malades.

Juste 200 personnes en France touchées par cette maladie, c'est très peu et c'est pourquoi nous devons absolument être tous ensemble, regroupés, pour avoir une parole qui soit entendue !

- **donner en ligne** sur le site sécurisé de HelloAsso (reçu fiscal à télécharger sur leur site)

Adhérer :

<https://www.helloasso.com/AFMF/adhesion>

Donner sans adhérer :

<https://www.helloasso.com/AFMF/Don>

- **envoyer le bulletin** ci-dessous avec **un chèque** à l'ordre de l'AFMF

## Bulletin d'adhésion ou de soutien 2019

NOM : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : ..... Portable : .....

Email : .....



<input type="checkbox"/> Je désire adhérer à l'AFMF - 15€ /an	15 x .....personnes	.....€
<input type="checkbox"/> Je désire soutenir l'action de l'AFMF et faire un don de :		.....€
<b>Total</b>		.....€

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.

**Date** : .....

**Signature** : .....

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

Association Française de la Maladie de Fanconi

18 rue Valentin Haüy, 75015 PARIS

01 47 34 54 58 [contact.afmf@gmail.com](mailto:contact.afmf@gmail.com) [www.fanconi.com](http://www.fanconi.com)

