



Edito

page 2

- **Agenda 2021** **page 3**
- **Rapport moral, rapport financier Assemblée générale 2020** **page 4**

Informer et Soutenir

- **Nouveau guide de recommandations FANCONI du FARF** **page 8**
- **« Léa, Téo et la bande des gêneurs », un nouvel album illustré** **page 8**
- **« L'enfant du double espoir » et le double DPI** **page 9**

Favoriser la recherche

- **AAP 2020 : Fanconi et fertilité - Flore Sicre de Fontbrune** **page 10**
- **AAP 2020 : Oncogenèse et maladie de Fanconi / biobanque - Marine Cazaux** **page 10**
- **AAP 2020 : Le phénotype atténué dans la maladie de Fanconi – Jean Soulier** **page 11**
- **Diagnostic précis par cytologie sur frottis – Eunike Velleuer** **page 12**
- **Prise en charge des cancers tête et cou dans l'AF – Arnaud Beddok** **page 13**
- **Documents du Centre de Référence des aplasies médullaires** **page 14**
- **FA Europe, nouvelle organisation européenne sur l'AF** **Page 14**

Collecter des fonds

- **La Course des Héros** **page 15**
- **Nos héros de la collecte de fonds** **page 16**
- **Les entreprises - associations qui nous soutiennent** **page 17**
- **Hommage à nos héros** **page 17**

Bon, le changement, c'est pas maintenant !

On avait tous tellement de projets pour cette année 2020 ! Personnels, professionnels, étudiants, et patatras qui voilà, le méchant virus qui met littéralement le monde à ses pieds... Au revoir les sorties au ciné, les réunions de famille, les bars, les restaurants, notre rencontre annuelle au Parc Astérix, et bienvenue au masque et au gel hydroalcoolique. Ceci dit concernant les deux derniers, pour beaucoup d'entre nous ce sont déjà de vieilles connaissances !

Alors que vous dire : **Astérix nous attend toujours**, nous ne nous sommes pas vus depuis plus d'un an, et on se retrouve à nouveau coincés à la maison...

Pourtant la vie continue... Quelle expérience que ces semaines de confinement ! Cela n'a pas été facile, loin de là, mais au-delà des moments de galère, que de rires

et de découvertes, de rencontres aussi...

Cette année encore, de nouveaux voyageurs ont rejoint notre odyssée Fanconi. **La Famille s'agrandit**, même si maintenant certains veillent sur nous depuis les étoiles. Il est plus important que jamais d'être présent et de se soutenir. Mais être présent en distanciel, la bonne blague, me direz-vous... Et pourtant!

On ne s'est peut-être pas vus en vrai, mais on s'est adaptés, et même si on n'a pas pu se retrouver chez Astérix en octobre comme prévu, on a tout de même passé un moment mémorable derrière nos écrans pour une **AG virtuelle et fêter ensemble les 30 ans de l'AFMF**. Et ces rencontres virtuelles ouvrent le champ des possibles, que de conférences ou de formations sont maintenant accessibles à tous ! Les événements qui habituellement rythment notre année

associative ont tout de même eu lieu : **la Course des Héros et le Téléthon**, avec cette année encore Fanconi à l'honneur, mais aussi le témoignage très touchant d'une FAmille diffusé sur France 5. On sera donc d'autant plus heureux de se retrouver avec un an de retard, et on aura même pu profiter de notre chère présidente une année supplémentaire....

Alors oui 2020 restera inoubliable, pour beaucoup de raisons. Mais j'aime à me dire que cette situation montre que dans la difficulté, quand tout le monde s'y met, la recherche avance, on s'aide, on se supporte, on se soutient, on rit aussi, et **on se reprend à espérer** que les scientifiques trouveront aussi les traitements dont nous avons tant besoin...

Bonne lecture, et à très vite !

Géraldine CARRAUD



L'AGENDA DE L'AFMF EN 2021

19 mai 2021



WEBINAIRE « NUTRITION ET FANCONI » De la prévention à l'action...

Edwige SAVES, diététicienne à l'hôpital Foch de Suresnes, animera un atelier Zoom sur l'importance de la nutrition, notamment dans le cadre de la maladie de Fanconi et ses susceptibilités à certains types de cancers.

7 juin 2021

3^{ème} WEBINAIRE COACHING COURSE DES HEROS

Ce sera le dernier webinaire avant la Course...
Vraie course ou événement connecté comme l'an dernier ?
Nous ferons le point sur vos attentes et nous adapterons en fonction de l'évolution sanitaire.
Une occasion aussi pour échanger avec les autres coureurs de votre ville ou d'ailleurs, trouver des astuces pour collecter plus...
Ce webinaire est fait pour vous !



JUIN 2021

LA COURSE DES HEROS



4 villes, 4 courses, 4 occasions de courir pour une bonne cause !

BORDEAUX LE 13 JUIN

PARIS LE 20 JUIN

LYON LE 27 JUIN

NANTES LE 4 JUILLET

[Inscrivez-vous dès à présent ici](#)



22 et 23 octobre 2021

ASSEMBLEE GENERALE – JOURNEE DES FAMILLES AU PARC ASTERIX

Vous êtes tous conviés à venir célébrer **les 30 ans, euh... les 31 ans de l'AFMF** en octobre prochain au Parc Astérix.
En espérant que les conditions sanitaires nous seront favorables. On va invoquer tous les dieux gaulois, par Toutatis !



AG 2020 en visioconférence



Le 24 octobre 2020, c'est dans des conditions toutes particulières que s'est déroulée cette assemblée générale. En effet la situation sanitaire telle que nous l'avons connue en 2020 nous a conduits à changer nos plans de retrouvailles comme nous l'avions prévu au Parc Astérix.

Nous nous sommes ainsi réinventés en proposant une journée pour l'assemblée générale sous forme de vidéo conférence. Ce format, certes beaucoup moins convivial, a cependant permis à plus de personnes que d'ordinaire de se rendre disponibles avec près de 50 familles différentes connectées. Ce format a également permis à plusieurs médecins et chercheurs d'être présents et nous les en remercions très sincèrement. Etaient notamment invités les Pr Eliane Gluckman, Arnaud Rigolet, Jean Soulier et les Dr Flore Sicre de Fontbrune et Thierry Leblanc. Etaient également présents plusieurs membres de notre Conseil scientifique ainsi qu'Elodie Camoin, psychologue clinicienne qui accompagne quelques familles au téléphone.

C'est donc un début de webinaire placé sous le signe de l'émotion avec [l'intervention du Professeur Eliane Gluckman](#), qui nous a relaté les fait marquants des 40 dernières années de recherche et de modification des protocoles de greffe qui ont permis d'améliorer considérablement les résultats de ces greffes.

Quant au docteur Leblanc, il nous a rappelé l'importance d'avoir en France un centre de référence pour la prise en charge de la maladie de Fanconi. Parmi les différents sujets abordés au cours de la [présentation](#) il a insisté sur l'importance de la détection précoce des cancers, grâce notamment à l'utilisation de brosses cytologiques. Il a également fait état d'avancées pour traiter les tumeurs que ce soit en chimiothérapie ou en radiothérapie (proton thérapie et nanoparticules).



Les médecins présents ont ensuite répondu aux nombreuses questions des familles qui ont été retranscrites et sont accessibles sur le site Internet de l'AFMF.

Toutes ces informations amènent toujours un peu plus d'espoir sur la prise en charge de cette pathologie.

Nous remercions encore une fois tous les participants à cette session web, avant de vous donner rendez-vous en octobre 2021 au Parc Astérix si la situation le permet.

Benjamin Plas

*retrouvez ici toutes les interventions des médecins : <https://www.fanconi.com/reunion-des-familles-2020/>

I – RAPPORT MORAL 2019 - 2020

L'association a enregistré **122 adhésions en 2019, chiffre stable en 2020.**

Elle maintient des contacts réguliers avec plus de **110 familles**, des chiffres qui sont en augmentation constante.

LES REALISATIONS DE L'AFMF EN 2019-2020

Informer

- ❖ Un **site Internet** pour télécharger tous les documents utiles et suivre l'actualité
- ❖ **Cinq newsletters en 2019 et quatre en 2020**
- ❖ Un **bulletin annuel** très complet le **Fanconi-Info N° 33** de janvier 2020 avec 24 pages
- ❖ **Facebook / GAFF**, des relais sur les réseaux sociaux bien suivis et utiles aux familles
- ❖ **Nouveau document** : un **livret greffe** proposé par le Centre de référence Aplasies médullaires à retrouver sur notre site Internet : <https://www.fanconi.com/ressources-documentaires/>

Soutenir

- ❖ **La journée des familles annuelle transformée en visioconférence en 2020** : elle a rassemblé près de 50 familles, un record !
- ❖ **Prise en charge de certaines dépenses non remboursées** (sous conditions et sur justificatif): nous solliciter
- ❖ **Nouveauté** : **mise en place d'un soutien psychologique par téléphone** avec une psychologue clinicienne (5 familles suivies depuis juillet 2020)

Favoriser la recherche

- ❖ Collecter des fonds, un moteur pour beaucoup de familles, avec des événements récurrents: **Course des Héros, Boucles du Cœur**
- ❖ Sensibiliser à la collecte de données pour améliorer la connaissance de la maladie (cf **Observatoire RIME**, bulletin N°33 page 13)
- ❖ **Veille scientifique, rencontre avec les médecins spécialistes** (Centre Référence aplasies) et les équipes de chercheurs en France et à l'étranger
- ❖ **Suivi des projets financés par l'AFMF**, à retrouver sur notre site Internet : <https://www.fanconi.com/nos-projets-de-recherche-soutenus-par-lafmf/>
- ❖ **Lancement du 3^{ème} Appel à projets recherche** sur la maladie de Fanconi à l'automne 2020
- ❖ Présence de l'AFMF aux **Symposiums annuels Fanconi** organisés par le **FARF** (sept 2019 Chicago, sept 2020 en visioconférence avec plus de 700 participants !)
- ❖ Participation aux travaux de constitution du nouveau collectif d'associations **FA Europe** (réunion préparatoire en visioconférence en septembre 2020)

LA FEUILLE DE ROUTE POUR L'ANNEE A VENIR

- ❖ Sélectionner les projets de recherche soumis au **3^{ème} Appel à projets recherche** de l'automne 2020
- ❖ Contribuer à la mise en place d'un **collectif Européen d'associations Fanconi, FA Europe**, avec le soutien du FARF
- ❖ Finaliser un album illustré sur les greffes pour les jeunes : « **Léa, Téo et la bande des gêneurs** », écrit par Nadine Ouabdesselam et illustré par Hélène Moreau
- ❖ Trouver encore **plus de coureurs pour la Course des Héros** pour accélérer la recherche sur Fanconi
- ❖ **Préparer les 31 ans de l'AFMF** et pérenniser l'association

II – RAPPORT FINANCIER

RAPPORT FINANCIER AU 31 DECEMBRE 2019

PRODUITS EN 2019 : 135 770 €

- **84 810 €** : 9^{ème} participation à la Course des Héros, Paris Lyon et Bordeaux
- **17 280 €** : autres collectes
 - Boucles du Cœur Carrefour pour 6 245 €
 - Evènements organisés par les familles pour 10 668 € (Spectacles, théâtre, concerts, ventes, marches ...)
- **15 199 €** : dons
- **2 351 €** : cotisations et produits de gestion
- **16 130 €** : Subventions et mécénat : Kiwanis, Rotary, BNPParibas, Optimum Assurances, AB CFAO

DÉPENSES EN 2019 : 16 652 €

- **20 564 €** : Organisation de la journée des familles et AG à Avignon (100 personnes) avec prise en charge des transports et nuit sur place + 1^{er} Acompte Parc Astérix
- **7 884 €** : Frais de recherche de fonds essentiellement liés à la Course des Héros + supports de communication
- **9 375 €** : Aide aux familles : « reste à charge », bulletins, flyers, accompagnement personnalisé pour les adultes
- **4 566 €** : Frais de fonctionnement dont 2.926€ pour participation de l'AFMF au Symposium Fanconi
- **- 25 727 €** : somme restituée par l'Université Paris Diderot pour projet de Mme Bluteau interrompu

Pas de subvention pour la recherche en 2019 : projets antérieurs (AAP 2014 et 2017) déjà financés et nouvel AAP **prévu en 2020**

BUDGETS PREVISIONNELS 2020 - 2021

PRODUITS	2019	Prévisionnel 2020	Prévisionnel 2021
Subventions/Mécènes	16 130	4 000	8 000
Cotisations / produits	2 351	1 500	2 000
Dons	15 199	12 000	14 000
Collecte évènements	17 280	4 000	10 000
Course des Héros	84 810	53 000	85 000
TOTAL	135 770 €	74 500 €	119 000 €

CHARGES	2019	Prévisionnel 2020	Prévisionnel 2021
Fonctionnement	4.566	<u>1 750</u>	6 000
Recherche de fonds - Communication	7.884	5 000	7 000
Réunions familles - Congrès	20 564	<u>9 591</u>	20 000
Aide aux familles	9 591	12 000	12 000
Aide à la recherche	- 25 727	37 000	100 000
TOTAL	16 652 €	65 341 €	160 500 €

BUDGETS PREVISIONNELS 2020 et 2021

Ont été pris en compte les éléments suivants :

- **Impacts de la COVID :**
 - Recettes moindres attendues en 2020 : pas de Boucles du cœur, Course des héros connectée avec moins de coureurs, moins d'évènements organisés ...
 - Charges moindres aussi : pas de déplacements pour le symposium du FARF, les réunions du CA, pas d'AG en présentiel...
- **Journée annuelle au Parc Astérix reportée au 22-23 octobre 2021 (31 ans AFMF...)** - versement de 2 acomptes pour bloquer les réservations des salles et des chambres
- **Course des héros 2021** : évènement physique toujours en fonction de l'évolution de la crise sanitaire ; on vise cependant en 2021 les mêmes recettes qu'en 2018 à savoir plus de 80 000€
- **Charges liées à l'aide et au soutien aux familles** : soutien psychologique par téléphone réalisé par Elodie Camoin; réalisation d'un album illustré sur la greffe « Léa, Téo et la bande des gèneurs », prise en charge des bilans neuro psychologiques, aide financière pour les familles sur les « reste à charge », envoi par courrier du bulletin annuel...
- **Soutien à la recherche** : début du projet **MicroFanc 2** du Dr Sandrine Passemard et début des 3 projets de recherche identifiés par l'AAP recherche de 2020
- **Legs attendu en 2021 ou 2022** (pas comptabilisé à ce stade)

Résultat net de l'exercice 2019 : **119 118 €**

En caisse au 31 décembre 2019 : **323 899 €**

Résultat prévisionnel pour l'exercice 2020 : **9 159 €**

Solde prévisionnel fin 2020 : **333 058 €**

Dont **270 000€** d'engagement de financement de la recherche

- AAP 2017 : 20 000€
- AAP 2020 : 250 000€

III – Élection des membres du Conseil d'administration

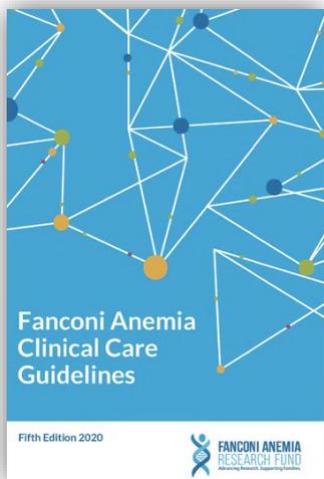
Le conseil d'administration de l'AFMF, composé de 11 membres, est renouvelé sans changement pour l'année 2020 – 2021. Il est composé des personnes suivantes :

- Marie-Pierre BICHET Présidente
- Caroline ABER Secrétaire
- Isabelle LESAGE Trésorière
- Géraldine CARRAUD
- Aurélien DESCHATRES
- Carine GENET
- Olivier GRANDJEAN
- Claudia HAURAY
- Nadine OUABDESSELAM
- Samir MEDJAHED
- Benjamin PLAS



INFORMER ET SOUTENIR

5^{EME} EDITION DU GUIDE DE RECOMMANDATIONS POUR LES FAMILLES ET LES MEDECINS



La 5^{ème} édition du Guide de recommandations pour les familles et les médecins est sortie en début d'année. Nous remercions particulièrement l'association américaine [Fanconi Anemia Research Fund](#) pour cette nouvelle mise à jour. Comme pour la 4^{ème} édition (téléchargeable sur notre site Internet), une traduction en Français est envisagée.

En attendant, vous pouvez télécharger cette nouvelle édition en anglais sur le site du [Fanconi Anemia Research Fund](#)

Cette édition commence par un bref résumé des mécanismes moléculaires de la voie de réparation de l'ADN de l'Anémie de Fanconi et du processus de test diagnostique.

Les chapitres suivants examinent des problèmes de santé plus spécifiques auxquels sont confrontées les personnes concernées, et chacun sait comme ils peuvent être nombreux.

Ce guide se termine par un résumé des recommandations de soins cliniques pour les patients atteints d'AF.

Faites-le connaître à tous les médecins qui vous suivent. Nous pouvons aussi vous l'envoyer par la poste en attendant la version française.

Mille mercis à tous les rédacteurs de ce guide indispensable pour les médecins et les personnes malades

UN NOUVEAU LIVRET ILLUSTRÉ POUR LES JEUNES : LEA, TEO ET LA BANDE DES GENEURS

À travers ce récit illustré, l'Association Française de la Maladie de Fanconi a souhaité apporter aux familles un nouveau support favorisant la communication sur le douloureux sujet de cette maladie rare, en termes clairs et précis.

L'album aborde les points essentiels de la maladie, depuis sa définition, les difficultés de diagnostic jusqu'aux traitements, principalement la greffe de moelle osseuse et ses suites.

La plupart des personnes atteintes peuvent s'identifier aux différents cas évoqués dans cette histoire. Même fictifs, les personnages représentent tous des situations réelles. La parole est donnée aux jeunes sur leurs expériences vécues afin de faciliter la transmission du message.

Les illustrations d'Hélène Moreau reflètent parfaitement l'esprit de ce récit. Elles révèlent de manière originale et astucieuse la complexité du propos, captant toutes les réalités, les difficultés comme les moments de légèreté, dans un récit qui préserve l'humour et l'espoir.

L'objectif de cet ouvrage est d'aider un grand nombre de familles dans leur vie avec la maladie de Fanconi.

Nadine OUABDESSELAM



**Pour le recevoir par courrier,
écrivez-nous à :
contact.afmf@gmail.com**

Ce projet a bénéficié du soutien de la Fondation Groupama pour la santé que nous remercions chaleureusement

L'ENFANT DU DOUBLE ESPOIR

Le double dépistage préimplantatoire ou double DPI est un sujet que nous avons déjà abordé dans de précédents numéros, le FANCONI INFO n° 26 en 2011 et le FANCONI INFO n°31 de 2017 (à retrouver sur notre site Internet).

C'est un sujet qui concerne les parents qui ont déjà un ou plusieurs enfants atteints de la maladie de Fanconi et qui souhaitent avoir un autre enfant indemne de la maladie, et potentiellement compatible avec le frère ou la sœur, afin d'utiliser les cellules contenues dans le cordon ombilical dans le but de soigner la moelle osseuse de l'aîné.

C'est un sujet encore aujourd'hui à la une de l'actualité avec la révision des lois de Bioéthique, dont la finalisation est prévue cet été. Il nous semble également utile de refaire une petite présentation de ce qu'est le double DPI au cas où des familles seraient intéressées.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la participation de la famille de César au documentaire « L'enfant du double espoir » qui a été diffusé sur France 5 en février.

Mars 2016, Charlotte et Olivier vont bientôt fêter les 2 ans de César. C'est alors qu'ils apprennent la maladie de leur fils. Ils sont alors stoppés dans leur désir de troisième enfant déjà bien installé. Un long processus d'apprentissage se met en place au fil des différents rendez-vous médicaux auxquels ils doivent faire face. Ils comprennent que les médecins pourront les aider dans la conception de leur troisième enfant afin que ce dernier soit indemne de la maladie. Le DPN, le dépistage prénatal, ne sera pas la solution retenue par la famille, celle-ci impliquant une éventuelle interruption de grossesse médicamenteuse. https://fr.m.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_prenatal

La famille se renseigne auprès des équipes de Necker sur la solution du DPI, Dépistage préimplantatoire, et DPI HLA Dépistage préimplantatoire HLA compatible. La première technique permettant d'accompagner les parents dans la conception d'un enfant indemne de la maladie.

La seconde, laissant une chance supplémentaire de voir cet enfant être compatible avec son frère dans l'optique de pratiquer une greffe de sang de cordon HLA compatible. C'est alors qu'un long processus s'engage pour déterminer si la famille est prête à



se lancer dans ce parcours. Ce n'est qu'en 2018, après avoir essuyé une fin de non-recevoir en France, que la famille se replie sur un accompagnement en Belgique.

En effet depuis 2014, le DPI HLA n'est plus pratiqué en France, à cause d'une loi de 2004 jugée incomplète n'ayant pas permis au corps médical de poursuivre dans cette voie. Avec l'aide des équipes belges, Charlotte tombe enceinte. Le couple au même moment rencontre un réalisateur ayant entendu parler de leur histoire. Il leur propose de porter le sujet à l'écran.

Septembre 2019, Marceau pointe le bout de son nez, le troisième enfant de la famille, est né. Il est en parfaite santé. C'est au même moment que tout se précipite pour Charlotte et Olivier, car les lignées sanguines de

César amorcent une chute brutale ce qui pousse les médecins à annoncer la greffe.



La famille a été suivie par une équipe de télévision tout au long de ce parcours de la conception de Marceau jusqu'à la greffe de César. Ce reportage est pour eux le moyen de laisser un témoignage d'amour à leurs enfants, de montrer aux familles qui envisageraient cette solution que cette voie est possible et pleine d'espoir. Et enfin ce documentaire à pour intention d'informer concrètement l'opinion publique sur ce procédé médical et ainsi démystifier cette pratique.

Le DPI HLA est depuis 2019 au cœur des discussions parlementaires au sein des lois de bioéthique.

FAVORISER LA RECHERCHE

Grâce aux manifestations et événements organisés ces dernières années par l'association et les familles, l'AFMF a pu lancer **trois appels à projets réussis** sur la maladie de Fanconi, le premier en 2014, le second en 2017 et le 3ème en 2020 pour un total de plus de **500 000€**, ce qui représente un exploit pour une maladie si rare et une association si modeste.

L'AFMF se félicite de ce résultat et remercie surtout chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à ce succès. Elle tient à exprimer également toute sa reconnaissance aux médecins et chercheurs largement impliqués dans la recherche sur la maladie de Fanconi.

RESULTAT DE L'APPEL A PROJETS RECHERCHE 2020 DE L'AFMF

Suite à l'AAP recherche lancé par l'AFMF fin 2020, et avec l'appui et les recommandations de son Conseil scientifique, ce sont **3 nouveaux projets de recherche que l'AFMF va pouvoir financer, pour un total de 170 000€ sur 2 ans.**

Nous tenons à remercier tout particulièrement nos fidèles et généreux donateurs, les membres de notre Conseil scientifique, ainsi que toute la communauté scientifique impliquée dans la recherche sur cette maladie rare, même si nous n'avons pu retenir tous les projets présentés.



Dr Flore SICRE DE FONTBRUNE – Centre de Référence des Aplasies Médullaires – Hôpital Saint Louis

Impact de la maladie de Fanconi sur la fonction gonadique et la fertilité

La maladie de Fanconi est considérée comme responsable d'une infertilité chez les hommes et chez les femmes. Cette dernière a de multiples causes incluant une insuffisance gonadique liée à la maladie elle-même (insuffisance ovarienne primitive ou azoospermie), pathologies endocrinologiques, malformations et effets secondaires des traitements.

Les données disponibles dans la littérature sont cependant insuffisantes pour savoir sa fréquence réelle et l'âge à laquelle elle se développe (en particulier chez les hommes).

Cette étude a pour objectif de recueillir rétrospectivement et prospectivement de façon anonymisée dans le cadre de l'observatoire RIME les données concernant la fertilité et les grossesses d'au moins 150 patients de plus de 15 ans et de proposer via leur médecin référent à ceux qui n'ont pas eu

d'évaluation de leur fonction gonadique les examens nécessaires.

Il se peut que dans ce cadre votre médecin refasse un point sur ces questions avec vous. Ces questions sont parfois difficiles à aborder pour les patients ou mal vécues, notamment pour ceux qui ont vécu des échecs ou ont eu un parcours de procréation difficile. Nous en avons tout à fait conscience mais il nous paraît important d'avoir des informations objectives sur ces difficultés afin de mieux pouvoir y remédier.

Une meilleure connaissance de ces paramètres est nécessaire pour établir des recommandations en termes de suivi de la fonction gonadique et de préservation de la fertilité chez les patients atteints de Maladie de Fanconi. Nous vous remercions de l'aide que vous pourrez nous apporter.



Oncogénèse des tumeurs solides dans la maladie de fanconi – constitution d’une base de données pour biobanque

L’incidence des cancers solides chez les patients atteints de Maladie de Fanconi est en moyenne 50 fois plus élevée que dans la population générale, en particulier pour les cancers de la tête et du cou et ano-génitaux (jusqu’à 4000 fois). Les traitements de chimiothérapie et rayons classiquement utilisés pour la prise en charge des cancers solides ont une forte toxicité chez les patients atteints de maladie de Fanconi tel que des doses réduites sont utilisées en pratique, alors que l’efficacité et les effets secondaires de ces régimes n’ont pas été définis étant donné la rareté de la maladie.

De façon complémentaire à un recueil de données initié au niveau national concernant la prise en charge

des cancers solides chez les patients atteints de Maladie de Fanconi, l’objectif principal du projet présenté ici est de **constituer une collection de matériels tumoraux, afin de rechercher les anomalies génétiques favorisant les cancers solides et ainsi identifier de nouvelles cibles accessibles à des thérapies ciblées innovantes.**

L’objectif final est de permettre le **développement de thérapies efficaces à moindre toxicité** et d’ainsi améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients Fanconi atteints de cancers solides.



Pr Jean SOULIER – INSERM / CNRS – Hôpital Saint Louis et Université de Paris

Le phénotype atténué, un criblage thérapeutique naturel compensant la défaillance de la moelle osseuse dans l’anémie de Fanconi

Les patients atteints d’anémie de Fanconi (AF) présentent très fréquemment une défaillance de la moelle osseuse et parfois un cancer du sang au cours de leur vie.

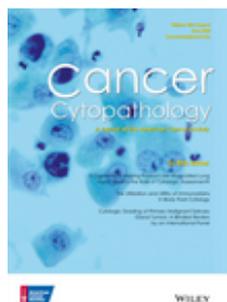
Une partie moindre des patients présente un phénotype hématologique moins grave. Cela est en partie expliqué par la correction naturelle du gène malade dans un **processus de « réversion »**. D’autres patients n’ont pas de correction spontanée, mais présentent un **phénotype « atténué »** et **le mécanisme responsable pour cette atténuation n’est pas encore connu.**

Dans une première partie, nous chercherons des mutations génétiques acquises au cours de la vie dans les cellules du sang ou de la moelle osseuse de patients atténués. Ensuite, nous allons étudier les anomalies trouvées qui peuvent expliquer l’atténuation en utilisant

des cellules dédiées à ce type d’analyse. Dans un deuxième temps, nous testerons si les cellules Fanconi portant ces anomalies ont un avantage sur les cellules sans anomalie. Pour ce faire, nous utiliserons un traitement qui cible les cellules souches (à la place de l’irradiation) et grefferons des souris Fanconi avec les cellules portant l’anomalie d’intérêt.

Ainsi, nous évaluerons si certaines mutations acquises au long de la vie protègent contre l’aplasie médullaire. En conclusion, l’analyse des cellules des patients nous permettra d’identifier des gènes atténuateurs ; l’étude des voies biologiques correspondantes dans différents modèles expérimentaux devrait nous permettre **d’identifier des approches innovantes pour traiter l’aplasie médullaire.**

PUBLICATIONS D'INTERET SUR LA MALADIE DE FANCONI



Diagnostic précis par cytologie sur frottis à la brosse pour la détection précoce du cancer oral et de ses précurseurs dans l'anémie de Fanconi

E. Velleuer, R. Dietrich, N. Pomjanski, I.K. de Santana Almeida Araujo, B.E.Silva de Araujo, I. Sroka, S. Biesterfeld, A. Böcking, et M. Schramm.

Cancer Cytopathology– 2020 ; 0 :1-11.

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncy.22249>

Article résumé et traduit par Dominique Duménil et Françoise Moreau-Gachelin, chercheuses à ScienSAs'

La présente étude décrit un outil de dépistage complémentaire à la biopsie pour détecter précocement le cancer oral dans la maladie de Fanconi. Elle montre que la cytologie réalisée sur des frottis réalisés à l'aide de brosses est d'une grande précision diagnostique.

Contexte

Les personnes atteintes d'anémie de Fanconi (AF) ont un risque 500 à 700 fois plus élevé de développer un carcinome épidermoïde oral (SCC) que la population générale. L'apparition d'un SCC est aussi beaucoup plus précoce et les options thérapeutiques plus limitées que pour la population générale. La détection et le traitement du SCC et de ses précurseurs à un stade précoce chez les patients sont essentiels pour appliquer les options thérapeutiques curatives. Malheureusement, les SCC ne sont diagnostiqués aux premiers stades de la maladie que chez une minorité de personnes atteintes d'AF. Trop de cancers sont diagnostiqués en grade IV c'est-à-dire très tard.

De plus, les biopsies tissulaires recommandées par les directives nationales ne sont souvent pas réalisables, en raison de fréquentes et de multiples lésions buccales.

Nouvelles données

Cette étude est la première à utiliser la cytologie sur frottis à l'aide de brosses pour rechercher les lésions buccales chez les personnes atteintes d'AF. Les cellules présentes sur la brosse sont récupérées, traitées par des colorants spécifiques puis observées au microscope par des cytopathologistes.

Les caractéristiques morphologiques des cellules permettent de les classer en catégories dites normale, atypique (dyskaryose superficielle), suspecte (cellules de type parabasal ou seulement quelques cellules malignes) et positive (présence de cellules malignes). Cette technique présente de nombreux avantages : la procédure est non invasive, bien tolérée par les patients, ne nécessite pas de traitement médical supplémentaire, est simple et peu coûteuse à mettre en œuvre et donc applicable à une large cohorte de patients FA.

Méthode

Sur une période de 12 ans, les cavités buccales d'une cohorte de 713 patients atteints d'AF ont été inspectées et une cytologie de 1233 lésions buccales visibles a été réalisée, basée sur frottis à l'aide de brosses. L'étude a recensé des lésions chez 279 patients avec un total de 737 lésions analysées par cytologie sur frottis à l'aide de brosses, dont 86 lésions avec au moins une dysplasie épithéliale buccale de haut grade chez 30 patients. En cas de cytologie non concluante, une analyse de l'ADN a été réalisée chaque fois que possible. Les résultats ont été corrélés à une norme de référence de suivi clinico-pathologique à long terme.

Résultats

Pour la cytologie, la sensibilité (nombre de cas positifs correctement diagnostiqués) était de 97,7% et la spécificité (nombre de cas sains identifiés correctement) était de 84,5%. Une analyse supplémentaire de la ploïdie de l'ADN a augmenté la sensibilité et la spécificité

respectivement à 100% et 92,2%. Environ 63% des SCC et des lésions précurseurs sont détectés à un stade non invasif ou précoce. Une cytologie négative permet d'exclure la dysplasie épithéliale buccale de haut grade avec une grande précision.

Conclusion

Les lésions buccales visibles chez les patients atteints d'AF sont très souvent multiples et présentent une évolution chronique. Par conséquent, les biopsies histologiques invasives ne sont pas optimales pour des investigations répétées. La présente étude est la première à démontrer que la cytologie sur frottis à l'aide de brosses buccales avec analyse de la ploïdie de l'ADN est une alternative hautement sensible et spécifique, non invasive, qui peut être utilisée pour détecter le SCC oral et les lésions précurseurs chez les personnes atteintes d'AF. Concomitante à une inspection visuelle minutieuse de la cavité buccale, la procédure de frottis à la brosse identifie les lésions buccales visibles et potentiellement malignes nécessitant un traitement. Environ 63% de tous les patients atteints de SCC et de lésions précurseurs ont été détectés à un stade non invasif ou précoce en utilisant cette approche de dépistage opportuniste. Une cytologie négative ou un manque d'aneuploïdie d'ADN a exclu les patients atteints de dysplasie épithéliale buccale (OED) ou de carcinome épidermoïde oral (SCC) de haute qualité avec une grande précision et a ainsi réduit le besoin de biopsies diagnostiques invasives dans la période de suivi.

Prise en charge des patients atteints de l'anémie de Fanconi avec des carcinomes de la tête et du cou : diagnostic et adaptation du traitement

Beddok A., Krieger S., Castera L., Stoppa-Lyonnet D., Thariat J. Institut Curie, Paris- Centre François Baclesse, Caen

Oral Oncology 108 (2020) ,104816

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32480311/>

Article résumé et traduit par Dominique Duménil et Françoise Moreau-Gachelin, chercheuses à ScienSAs'

Cette revue est une compilation des données de la littérature sur 70 ans qui concernent plus de 2000 patients AF développant un HNSCC. Son objectif est d'analyser les liens entre les altérations génétiques de AF et les HNSCC.



L'anémie de Fanconi (AF) est une maladie génétique caractérisée au niveau moléculaire par une instabilité du génome. 23 gènes, dénommés gènes FANC, sont connus pour être impliqués dans le développement de l'AF. Ils codent pour des protéines FANC mutées qui deviennent déficientes dans leur fonction initiale qui est de maintenir l'intégrité du génome en réparant les cassures qui se produisent sur l'ADN lors de sa duplication ou lors d'un stress physiologique ou lors de l'exposition à des agents génotoxiques (produits chimiques, rayonnements...). Le fait que les protéines FANC mutées ne soient plus capables d'assurer l'intégrité du génome entraîne pour les patients AF un risque élevé de leucémie dès l'enfance et le développement plus tardif de carcinomes épidermoïdes de la tête et du cou (HNSCC).

Les HNSCC sont traités habituellement par radiothérapie. Toutefois, il est maintenant établi que les patients AF qui ont un HNSCC présentent une toxicité sévère aux radiations. Par conséquent, quand un HNSCC se développe chez un patient, il est important de rechercher des anomalies biologiques et génétiques qui pourraient être indicatives d'une maladie de Fanconi non encore diagnostiquée. Le diagnostic de l'AF peut être réalisé efficacement dans des Centres de Référence qui disposent de tests spécifiques pour détecter les altérations génétiques

caractéristiques de l'AF, en particulier dans les 23 gènes FANC.

Cet article dresse un bilan des nombreux travaux publiés sur la recherche de liens entre certaines mutations FANC et la prédisposition à développer des HNSCC. La prévalence, les caractéristiques des HNSCC et la tolérance à la radiothérapie dans plus de 2000 patients AF ont été analysées sur 70 ans.

Plusieurs points ressortent :

- Aucune mutation dans un gène FANC chez les hétérozygotes n'a pu être associée à une prédisposition à développer un HNSCC.
- Les patients atteints d'AF ont un risque accru de 500 à 1000 fois de développer un HNSCC. La raison de cette haute incidence n'est pas connue.
- Certaines études rapportent qu'une infection par le papilloma virus humain HPV est détectée chez la plupart des patients qui présentent des tumeurs localisées dans la bouche ou des tumeurs anogénitales. Ceci pourrait être interprété comme une plus grande sensibilité des patients AF à développer des HNSCC associés au HPV. Cependant, cette observation n'est pas relevée dans d'autres études, ce qui ne permet pas de valider cette hypothèse.

- Le développement d'un HNSCC précède souvent le diagnostic d'AF chez le patient. Il est donc important, lors de la prise en charge des patients présentant un HNSCC, de poser le plus précocement possible le diagnostic de HNSCC chez les patients AF ou de faire le diagnostic de l'AF chez des patients non identifiés comme tels, afin d'adapter le traitement pour éviter la toxicité de la radiothérapie.
- Des mutations ciblant différents gènes FANC sont associées à une augmentation des HNSCC mais aussi des cancers du sein, et de l'ovaire. De plus, la combinaison d'une mutation FANC avec la consommation de tabac ou une infection HPV accroît le risque de HNSCC.
- Des altérations génétiques qui suppriment l'expression d'un gène FANC ou en modifient la fonction sont acquises dans les tumeurs solides et viennent s'ajouter aux mutations germinales des gènes FANC. Ces mutations somatiques peuvent favoriser la croissance de la tumeur et en modifier la sensibilité aux thérapies conventionnelles. Il en résulte que la présence d'une mutation particulière pourra être utilisée comme un biomarqueur pour la sensibilité à la radiothérapie.

Conclusion

Le bilan dressé dans cette revue, des données issues de 495 publications, devrait permettre de standardiser les protocoles de soins qui concernent les patients AF avec HNSCC.

Un premier point est que les facteurs de risque comme le tabac, l'alcool et l'infection par HPV doivent être écartés impérativement chez les patients.

Un second point est que la détection d'un HNSCC dans un contexte d'AF implique que le traitement doit être

adapté pour prendre en compte la toxicité accrue de la radiothérapie. Enfin, une amélioration du diagnostic d'AF dans le cas où la maladie AF est peu évidente ou non détectée est cruciale chez les patients qui développent des HNSCC.

DOCUMENTS ETABLIS PAR LE CENTRE DE REFERENCE DES APLASIES MEDULLAIRES

Notre Centre de Référence a rédigé une fiche de recommandations de suivi pour la maladie de Fanconi destinée spécialement **aux médecins généralistes et autres médecins spécialistes**

[RECOMMANDATIONS DE SUIVI](#)

Il actualise régulièrement une fiche d'information sur la COVID-19 et la vaccination.

Ci-dessous la dernière actualisation qui date de fin mars 2021

[COVID ET VACCINATION](#)



FA EUROPE, UNE NOUVELLE ORGANISATION POUR CONNECTER LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE L'ANÉMIE DE FANCONI



Avec le soutien de l'association américaine [Fanconi Anemia Research Fund](#), les associations européennes concernées par la maladie de Fanconi ont choisi de s'unir afin de faire avancer la prise en charge de tous les patients européens. Une première réunion a eu lieu à l'automne 2020 avec 9 pays participants dont la France, représentée par 4 membres de l'AFMF, afin de jeter les bases et les objectifs de **FA EUROPE**.

La mission de **FA Europe** est de permettre l'égalité d'accès à des soins optimisés pour les personnes touchées par la maladie de Fanconi à travers l'Europe.

Pour ce faire, FA Europe va mettre en relation des patients atteints de la maladie de Fanconi, des médecins et des scientifiques à travers l'Europe, en agissant en tant que facilitateur pour la formation, la communication, la collecte de fonds, la collaboration pour la recherche et le partage des meilleures pratiques.

Lors de cette session d'ouverture de septembre 2020, les besoins les plus urgents exprimés par les 9 pays sont les suivants :

- Un meilleur soutien clinique et psychosocial
- Un dépistage systématique et précoce des cancers de la tête et du cou
- Une amélioration de la transition vers les soins pour adultes Pour plus d'information, consultez le site de [FA Europe](#) et inscrivez-vous à leur newsletter.

Farid OUABDESSELAM

COLLECTER DES FONDS

LA 9^{ème} COURSE DES HEROS DE JUIN 2020 : UNE COURSE « CONNECTEE » BIEN PARTICULIERE



Et oui, « contre mauvaise fortune il faut faire bon cœur », tel était notre état d'esprit à tous en juin dernier puisque nous n'avons pu nous réunir comme à l'accoutumée en raison de la crise sanitaire.

Mais, ces photos le montrent bien, l'esprit d'entraide et de solidarité est toujours bien présent à l'AFMF et n'est-ce pas le plus important ? Se soutenir et s'entraider les uns les autres, tel est notre ADN à l'AFMF !

Avec plus de 56 coureurs qui ont pris le départ, seuls ou en petits groupes autour de chez eux, et une collecte de plus de 55 000€, c'est vraiment un très beau score compte tenu de l'ambiance générale. Alors, on ne le dira jamais assez : **MERCI A TOUS, COUREURS COURAGEUX ET DONATEURS REGULIERS, ON VOUS AIME !**



NOS HEROS DE LA COLLECTE DE FONDS

TRAIL'R RUN, UNE COURSE POUR FANCONI



Dimanche 19 janvier, l'association **Treillières RUN** a organisé pour la 2ème année son trail et c'est grâce à notre ami Frédo, qui avait soumis au bureau du club de courir pour une cause, que cette année 2020, **1000€** ont été collectés au profit de l'AFMF.

Nous remercions chaleureusement **TRAIL'R RUN** pour leur sensibilité, leur organisation, leur accueil et leur convivialité.

Claudia, Patrice et Fabien HAURAY

MARCHE DE NOEL A RETHEL



Le **collectif Rethélois** nous a offert l'emplacement au marché de Noël de Rethel (Ardennes), pour pouvoir présenter notre **stand « LAINE »** et pouvoir faire connaître toujours plus l'AFMF.

Les confections en laine ainsi que la générosité des visiteurs ont permis de récolter la somme de **623€** pour notre association.

Un grand merci au collectif rethélois pour avoir choisi cette année l'AFMF avec un don de 200€.

Laetitia et Fabrice MAGONNET - LEBRUN

MERCI AUX ECOLES DE VIROFLAY



Pour la deuxième année consécutive, **les écoles de Viroflay** se sont mobilisées pour soutenir l'AFMF.

Dans un contexte compliqué, les maîtresses de l'école et les associations de parents d'élèves ont déployé toute leur énergie pour pouvoir organiser des ventes de gâteaux qui ont rapporté au total près de **600€** cette année au profit de l'AFMF.

Un grand merci pour votre gentillesse et votre générosité !

Aurélien DESCHATRES

TMC FANCONI : 2nde EDITION DE CE TOURNOI DE TENNIS



Un immense merci aux organisateurs de cette seconde édition **du tournoi multi chances (TMC) du Club Sportif de tennis de la Tourrache (Var)**, pour les jeunes de moins de 16 ans, qui s'est déroulé fin octobre.

Nous tenons à remercier particulièrement **Sophie Tiennot**, juge arbitre, **Joëlle Francisco**, organisatrice et **Luca**, parrain du tournoi et concerné par la maladie de Fanconi, pour leur investissement.

Merci à messieurs **JC Bousteau** et **Ch Demoisson** d'avoir été présents aux finales et à la remise des prix.

Un bel exemple de générosité et d'engagement puisque les bénéficiaires de ce tournoi, soit 600€ ont été reversés à l'AFMF!

A tous les joueurs et organisateurs: BRAVO et MERCI ❤️

Les organisateurs vous donnent rendez-vous l'an prochain...



Nous tenons à adresser **nos plus vifs et sincères remerciements** aux entreprises, groupements professionnels ou associations qui ont choisi de soutenir l'AFMF !

- **Le KIWANIS club du Vésinet** pour un nouveau don de 1500 € et pour sa participation à la Course des Héros pour la 5^{ème} année consécutive. Leur dévouement au côté des malades est remarquable.
- **CMV Conseil** pour son soutien régulier et son don en 2020 de 1000€
- **Société HASAP APPRIEUX** avec un don de 2000€
- **L'interprofessionnelle des pharmaciens de Montpellier** qui renouvelle son soutien avec 1000€
- **Le Crédit Agricole Atlantique** avec un don de 700€
- **AB CFAO** qui renouvelle son soutien par un don de 2000€
- **Optimum assurances** qui nous reverse depuis 3 ans 10€ par nouveau contrat, soit pour cette année 635€
- **ACTINUUM** qui nous soutient depuis plusieurs années et un don en 2020 de 615€
- **SCHMITZ CARGOBULL** avec un don de 420€

Un remerciement particulier aux collègues de Charles qui, à l'occasion de son changement de statut (vive la retraite...), a organisé une collecte via le site de Hello-Asso et qui a permis de recueillir **plus de 2100€ pour l'AFMF.**

Vous aussi, si vous souhaitez organiser une collecte lors d'un évènement particulier, vous pouvez le faire en toute sécurité sur le site de Hello-Asso. Voici pour exemple la page en question « [SUPPORT CHARLES'S FIGHT AGAINST FANCONI ANEMIA](#) »

Nous tenons à remercier également du fond du cœur les familles qui ont organisé **une collecte au profit de l'AFMF à l'occasion du décès d'un proche.**

A l'AFMF, nous savons combien ces moments peuvent être douloureux et avons une pensée particulière pour chaque famille.



Hommages à Sarah, Nico et toutes les étoiles qui vieillissent sur nous !

SARAH

Pour parler de toi, même s'il n'y a pas de mots assez forts et assez vrais, impossible de ne pas commencer par la douleur causée par ton absence, le hurlement retenu dans la tête et dans la poitrine, le trou énorme dans le cœur, l'incrédulité, la révolte, le petit ressort irrémédiablement cassé.

On aurait voulu que le monde s'arrête de tourner, que tout reste

figé à jamais pour garder ta trace, ton empreinte, ou bien que la terre explose car ce monde ne peut pas exister sans toi. Se demander chaque matin si continuer à vivre, c'est te trahir ou si continuer à vivre, c'est t'honorer.

On a beau tourner la chose dans tous les sens, que l'on croie au ciel ou que l'on n'y croie pas, la plus infime parcelle de toi est un hymne à la vie alors il y a ces trois arbres pour te raconter.

Tout a commencé au Pérou, avec **un ishpingo**, arbre guérisseur, planté



en mémoire de toi par des amies et une association, pays lointain qui évoque tous ces voyages que tu as faits et que tu voulais faire, le

monde que tu voulais explorer, mais aussi le respect de la nature, le souci de l'environnement ; tu avais décidé de changer tes habitudes de consommation pour ne pas entasser, ne pas gaspiller. Cet arbre marque aussi ton attention aux



autres, ta patience, le bénévolat auprès d'enfants malades, le baby-sitting, la course des héros, les liens que tu as créés entre des personnes disparates, les cours d'initiation au patinage donnés à des petits et à des grands.

Puis il y a eu **ce petit érable** planté sous la fenêtre de ta chambre à Lyon avec les voisins, témoin de toute ta vie passée dans ce lieu, les jeux, les peines, les rêves, le travail

acharné pour réussir tes études, les amitiés, les amours, le chocolat et autres gourmandises dévorées, le sens de la fête, les bonnes idées de cadeaux marrants, te déguiser, décorer, inventer, créer, cet étrange et adorable Stitch qui ne te quittait jamais, les blind-tests Disney que tu organisais à distance et auquel tu jouais lorsque tu as été appelée pour la greffe, l'inquiétude vécue presque secrètement pour nous



ménager et l'espoir toujours et encore à travers ces marches que tu faisais chaque soir malgré la fatigue et l'essoufflement pour être en bonne forme physique.

Enfin, a été planté **un bouleau** avec le club de Vaujany, symbole de ta passion et de ton émerveillement devant la nature, les montages enneigées et ensoleillées : le patin,

le patin, rien que le patin ! Stage à Portland, entraînement tous les samedis à 2 h de route de la maison (super pour la conduite accompagnée !), compétitions régionales, coupes, médailles. C'est là que tu as réalisé ton rêve, c'est là que tu voulais tant retourner et virevolter sur la glace après...

Sarah, notre bijou, notre princesse au sourire lumineux. Comme tu nous manques !

Aujourd'hui, Sarah, tu **AS** 23 ans. Nous refusons le « aurais eu », « aurais pu avoir » ou « aurais dû avoir » parce que c'est bien le 18 février 1998 qui reste notre point de repère, ta naissance, ce cadeau de la vie qui se perpétue dans l'Amour qui nous est donné, dans la fidélité de ceux qui t'ont rencontrée et aimée. C'est tout cet Amour qui nous sauve.



Dominique et Marc

NICO

Pendant presque 25 ans, Nicolas a mené un long combat et fait preuve d'un immense courage. Il a toujours gardé le sourire malgré les épreuves et les obstacles. Il nous aura appris ce que veut dire le mot espoir et à ne jamais baisser les bras. Il a été exemplaire et courageux jusqu'au bout. Notre soleil nous a quitté le 6 juin 2020.

Zaza, Dom, Stéphane, Grégoire et Tom





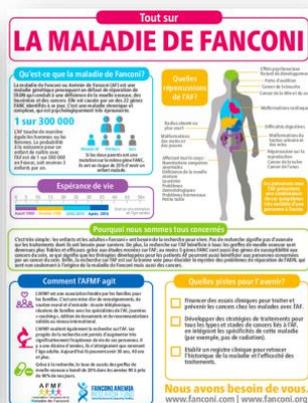
ETRE ECOUTE, SOUTENU, ECHANGER AVEC D'AUTRES FAMILLES

Appelez -nous !

Marie Pierre BICHET au 06 83 26 11 95
Isabelle LESAGE au 06 74 16 78 76
Nadine OUABDESSELAM au 06 84 52 86 38



DES DOCUMENTS À VOTRE DISPOSITION



Ces documents et bien d'autres sont à télécharger sur notre site www.fanconi.com
ou écrivez-nous à contact.afmf@gmail.com pour envoi postal

Pour vos évènements, nous pouvons également mettre à votre disposition
des affiches, des flyers, des T-shirts, des ballons...

Bulletin d'adhésion ou de soutien pour l'année 2021

Par carte bancaire <https://www.helloasso.com/AFMF/adhesion>

(à privilégier si possible – émission d'un reçu fiscal automatique)

Ou par chèque : envoyer ce bulletin à l'adresse ci-dessous

(reçu fiscal envoyé par courrier)

NOM : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Portable :

Email :



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

Vous êtes (facultatif)

- malade vous-même
- famille d'une personne malade
- amis
- autre (précisez) :

Particulier : au titre des dons aux œuvres, 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 % du chiffre d'affaire annuel.

Date :

Signature :

Bulletin à renvoyer, accompagné de votre règlement à l'ordre de l'AFMF, à :

AFMF - 18 RUE VALENTIN HAÛY 75015 PARIS

Les informations portées sur ce formulaire font l'objet d'un traitement informatisé destiné à l'émission de votre reçu fiscal et afin d'informer nos adhérents et donateurs des actions menées par l'association, dans le cadre de nos missions : aider, soutenir, informer, favoriser la recherche. Les destinataires de ces données sont : le bureau de l'AFMF.

Depuis la loi "informatique et libertés" du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez nous écrire à l'adresse ci-dessous (mail ou courrier).

Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant.



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