

DON ou INSCRIPTION

OUI, je souhaite soutenir l'action de l'AFMBD en faveur de la recherche et des malades. Pour cela, je donne

- 10,00 € pour devenir Membre de l'AFMBD
- _____ € en tant que bienfaiteur.

Merci d'établir votre règlement par Chèque à l'ordre de l'AFMBD puis de l'envoyer avec ce bulletin à :

AFMBD

c/o M Marcel Hibert
21 rue Alfred Kastler
67114 ESCHAU

Vous pouvez aussi effectuer un don en ligne sur le site web de l'association : www.afmbd.org

Un reçu fiscal vous sera envoyé rapidement pour effectuer votre déduction fiscale.

Nom :

Adresse :

.....

Facultatif :

Tél. :

E.mail :@.....

FACULTATIF :

Etes vous personnellement concerné(e)
par la maladie de BLACKFAN-DIAMOND ?

OUI NON

En tant que ?

Conseil Scientifique

L'AFMBD travaille avec la collaboration et le soutien de personnalités médicales réunies au sein d'un Conseil Scientifique :

Président d'Honneur :

- Professeur Gil TCHERNIA

Président et médecin référent :

- Docteur Thierry LEBLANC
Hôpital Robert Debré, Paris

Membres :

- Professeur Jean-Claude CARREL
Hôpital Robert Debré, Paris
- Professeur Lydie DA COSTA
Hôpital Robert Debré, Paris
- Professeur Pierre-Emmanuel GLEIZES
Université Paul Sabatier, Toulouse
- Docteur Isabelle THURET
Hôpital de La Timone, Marseille

Liens

L'AFMBD est membre ou proche d'organisations nationales ou internationales :

- MaRIH : Filière de santé maladies rares immuno-hématologiques.
www.marih.fr
- Alliance maladies rares
www.alliance-maladies-rares.org
- ORPHANET
www.orpha.net
- Maladies rares info services
www.maladiesraresinfo.org
- Diamond Blackfan Anaemia support group UK
www.diamondblackfan.org.uk

Association Francophone de la Maladie de BLACKFAN – DIAMOND



**Contribuons ensemble
à lutter contre cette maladie !**

Correspondance :

AFMBD

c/o M Marcel Hibert
21 rue Alfred Kastler
67114 Eschau

Info@afmbd.org



www.afmbd.org

Association à but non lucratif créée en 1996
Régie par la Loi de 1901

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE BLACKFAN-DIAMOND ?

C'est une anémie sévère qui résulte d'une déficience de la moelle osseuse à produire des globules rouges en quantité suffisante. Elle porte le nom des 2 médecins qui l'ont caractérisée en 1938. Le diagnostic de la maladie est fait le plus souvent rapidement après la naissance. La maladie doit faire l'objet de traitements médicaux réguliers adaptés à chaque patient.

QUELLE EST SON ORIGINE ?

La maladie de BLACKFAN-DIAMOND est d'origine génétique. Elle s'exprime de façon très hétérogène selon les patients. Quelques cas de transmissions familiales existent.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

Il existe aujourd'hui trois types de traitements :
Les greffes de moelle osseuse proposées pour les jeunes enfants avec un donneur 100% compatible, généralement dans la fratrie. Elles sont rares et encore à risques.
La corticothérapie au long cours administrée par voie orale est efficace chez la moitié des patients. Des effets secondaires (ostéoporose, infection, etc.) de ce traitement nécessitent un suivi médical complet et régulier.
Les transfusions sanguines mensuelles tout au long de la vie sont nécessaires pour les autres patients. Les effets secondaires de ce traitement (surcharge en fer du foie, des reins, du cœur, etc.) nécessitent des soins et un traitement quotidiens.

QU'EST-CE QUE L'AFMBD ?

L'AFMBD est une association Loi 1901 à but non lucratif, créée en 1996 par des parents d'enfants malades, avec le soutien d'équipes médicales françaises.

L'association s'est donné les objectifs suivants :

- Encourager la recherche fondamentale et appliquée sur la maladie.
- Proposer aux malades et à leurs familles des informations médicales et scientifiques validées et des réunions favorisant les échanges et le soutien moral.
- Mettre en œuvre tous les moyens possibles pour lutter contre la maladie et améliorer le quotidien des patients.

Vous trouverez toute l'information utile et les contacts sur le site de l'AFMBD :

www.afmbd.org

POURQUOI DEVENIR MEMBRE DE L'AFMBD ?

Si vous êtes confrontés à la maladie, vous trouverez auprès de l'AFMBD écoute, réconfort, conseils... mais aussi amitié et orientation vers les meilleures solutions thérapeutiques. Votre adhésion permettra par ailleurs à l'association une représentativité plus importante.

QUI PEUT SOUTENIR L'AFMBD ?

Tout le monde ! Vos dons et legs (par chèque, virement ou paiement sur notre site internet) seront utilisés en toute transparence au profit direct des patients (réduction d'impôts selon la Loi de finances en cours).

DU COTE DE LA RECHERCHE

L'espoir est lié à l'avancée de la recherche !

La recherche sur cette anémie est active et se poursuit actuellement selon quatre directions :

- L'étude des mécanismes biologiques impliqués dans les processus de différenciation des cellules souches de la moelle osseuse et de leur maturation en globules rouges.
- La caractérisation des anomalies génétiques responsables de l'anémie.
- La recherche de molécules actives, précurseurs de médicaments pour traiter la cause ou les symptômes de l'anémie.
- La thérapie génique, à la pointe de la recherche contemporaine, impliquant des patients de l'AFMBD.

*

Au cours de ces dernières années, les médecins européens et américains ont constitué une base de données cliniques et génétiques qui a permis d'identifier la plupart des gènes responsables de cette anémie et de créer un guide international évolutif des bonnes pratiques pour la prise en charge optimale des patients.

Des modèles expérimentaux permettent la recherche de molécules biologiquement actives sur l'anémie.

La recherche progresse chaque jour, notamment grâce au partenariat entre médecins et l'AFMBD, mais le chemin à parcourir est encore long ...

MERCI POUR VOTRE AIDE !