

► Votre médecin vient de vous apprendre que vous ou votre enfant est atteint par la maladie de Fanconi :

NE RESTEZ PAS SEUL(E)S!



Parlez-en au sein de votre famille ou avec vos amis. Vous pouvez aussi vous tourner vers l'AFMF pour partager vos questions, vos soucis, vos espoirs...

Je rejoins l'AFMF

J'adhère à l'AFMF, pour 15 € par an

Je soutiens l'AFMF

Je fais un don d'un montant de €

Mes coordonnées

Nom / Prénom :

Adresse :

CP / Ville :

Téléphone :

Email :



Compléter et faire parvenir ce bulletin avec votre règlement à l'ordre de :

AFMF - 18 rue Valentin Haüy - 75015 PARIS

Votre don est déductible à 66% de votre impôt sur le revenu.

Vous recevrez un reçu fiscal pour votre don.

Merci!



Nous sommes là pour vous écouter, répondre à vos questions, vous aider!



Association Française de la **Maladie de Fanconi**

18, rue Valentin Haüy
75015 Paris

contact.afmf@gmail.com

www.fanconi.com



© Design : www.jicom.fr - Crédits photos : AFMF & Freepick

Vous êtes concerné(e) par la maladie de Fanconi ?

Vous n'êtes pas seul(e)!



Association Française de la **Maladie de Fanconi**



REJOIGNEZ-NOUS!





La maladie de Fanconi est une maladie génétique TRÈS RARE !

SES CARACTÉRISTIQUES

- > Dysfonctionnements de la moelle osseuse nécessitant **UNE GREFFE**
- > Risques très élevés de **CANCERS** dès le début de l'âge adulte
- > Diverses **MALFORMATIONS** : taille, membres supérieurs, audition, rein...

AFMF



Association Française de la
Maladie de Fanconi



www.fanconi.com



Diagnostic

Compte tenu de la grande disparité des signes cliniques, le diagnostic reste difficile et ne peut être affirmé qu'au terme d'examens complexes.



Suivis nécessaires

Le suivi comprendra au minimum :

- > **Un suivi hématologique régulier** : prise de sang tous les 3/6 mois et examen de la moelle osseuse tous les ans
- > **En cas d'aggravation de la défaillance de la moelle osseuse, la greffe de moelle reste à ce jour le meilleur traitement**
- > **Un suivi clinique et pédiatrique global** avec intervention d'autres spécialistes en fonction des malformations associées
- > **Un suivi stomatologique, ORL et gynécologique dès l'adolescence** pour dépister de façon précoce une éventuelle évolution cancéreuse



Nos objectifs

- > **Vous soutenir, vous informer** dans une ambiance chaleureuse.
- > **Encourager et financer la recherche** sur la maladie.



Grâce à L'AFMF

- > Vous trouvez des réponses fiables à vos questions
- > Vous partagez vos doutes et vos espoirs avec les autres familles
- > Vous bénéficiez d'une écoute et d'un accompagnement



Pour aller plus loin

www.fanconi.com

Centre de référence des aplasies médullaires :
<http://aplasiemedullaire.com>

Groupe privé Facebook : **GAFF**
(Groupe Anémie Fanconi France)