

FAIRE UN DON

Vous pouvez soutenir l'AFMBD en faisant un don :

- Nom et Prénom * : _____
- Adresse * : _____
- Mail : _____
- Montant du don * : _____

Vous pouvez régler votre don par chèque ou par virement sur simple demande du RIB à l'adresse suivante : tresorier@afmbd.org

Vous pouvez aussi faire un don directement en ligne en scannant le QR code ci-dessous :



MERCI POUR VOTRE
SOUTIEN !

un reçu vous sera adressé pour votre déduction fiscale



DEVENIR MEMBRE

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Mail : _____

Tél : _____

Je suis personnellement concerné par la maladie de Blackfan Diamond : OUI NON

Si oui, à quel titre (patient, famille, ami) : _____

10,00 € pour devenir Membre actif

ou/et

.....€ pour devenir Membre bienfaiteur. Établir votre règlement par Chèque à l'ordre de l'AFMBD.

LE 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 :

- Professeur 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 UTILES

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 Foundation (Asso US)**
<https://dbafoundation.org/>

Ne pas jeter sur la voie publique

ASSOCIATION FRANCOPHONE DE LA MALADIE DE BLACKFAN – DIAMOND



LUTTONS ENSEMBLE !

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



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



info@afmbd.org



www.afmbd.org



Avec le soutien de la filière
de santé maladies rares MaRIH

BLACKFAN DIAMOND

Blackfan Diamond 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.

L'ORIGINE DE LA MALADIE

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.

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.

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 ADHÉRER

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.

SOUTENIR L'AFMBD

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

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

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 !