



Le mot de la Présidente

Bonne année 2018 !

J'ai la joie de vous adresser un nouveau numéro des Echos de FOP France. Le numéro 6 pour notre 6e année d'actions.

Un grand merci à tous les bénévoles qui œuvrent avec efficacité lors de nos différentes manifestations nationales.

Ils nous permettent de continuer à sensibiliser les populations à notre pathologie. Pour mémoire 89 personnes en France sont atteintes de FOP, donc autant de familles qui vivent avec cette épreuve.

Les bénévoles et les familles qui s'investissent toujours un peu plus nous permettent aussi de récolter des fonds pour la recherche médicale. Et la recherche : elle avance !

Un grand merci à tous les médecins et leurs collaborateurs de Necker et de France, d'Oxford, de Clementia, du Penn, de Regeneron... qui travaillent main dans la main pour trouver un traitement curatif.

Merci aussi à l'IFOPA et à toutes nos autres « association-sœurs » à travers le monde qui triment, bûchent, provoquent, exécutent, postassent, turbinent et œuvrent pour l'avenir des nôtres.

« L'espoir fait vivre. » oui, c'est vrai... et tellement plus !

Marie-Emmeline Lagoutte



Edito

2017 aura été, pour l'association, une année très sportive, merci à tous les participants qui de Brest à Bonifacio, des Pyrénées aux Hautes Alpes ont parcouru des centaines de kilomètres à pied, à vélo, à la nage où à moto; qui ont donné des centaines de milliers de coups de pagaie ou qui ont couru de jour comme de nuit pour la FOP.

Bravo à vous qui avez organisé des concerts, des expositions, des ventes de crêpes, de cosmétiques, de burgers...

Tous nos efforts ont permis de lancer, en complément d'un don exceptionnel, le 1er programme de recherche français à l'Institut Imagine de Necker parallèlement au soutien historique à l'Université d'Oxford.

Continuons sur cette lancée et développons encore nos actions au travers de la France entière et des DOM-TOM pour que nos efforts contribuent aux recherches des différentes entreprises de bio-pharmacie et que la FOP soit connue de tous et combattue par tous.

Le bureau de FOP France vous envoie ses meilleurs vœux pour l'année 2018, portons haut et fort notre devise "Tout pas est un bond immense".

Séminaire International de FOP France



Heureux du succès du séminaire de l'an dernier (Paris) et suite aux demandes des familles, l'association FOP France a décidé d'organiser une deuxième rencontre à Nantes. Le changement de lieu nous a permis d'accueillir de nouvelles personnes atteintes de FOP qui ne peuvent se déplacer loin de chez elles.

De nouvelles rencontres.

La capitale des Ducs de Bretagne a donc accueilli le 7 octobre près de quatre vingt personnes, dont seize atteintes de FOP, autour de généticiens et bio-pharmaciens venus des Etats Unis, du Canada,

de Grande Bretagne et bien entendu de France. Plusieurs médecins traitants et acteurs para-médicaux ont également participé à ces échanges. Les conférences du matin ont permis au Dr Bullock

de nous aider à mieux comprendre les traitements à venir pour la FOP : Oxford s'associe à Harvard afin de mettre au point un essai clinique avec la Saracatinib.

La recherche s'accélère : 2 essais cliniques sont en cours

Ensuite Clarissa Desjardins a annoncé que Clementia entre en phase III des essais cliniques. C'est-à-dire que les

enfants à partir de 4 ans vont pouvoir bénéficier du Palovarotene avec une prise quotidienne d'un médi-

cament ! Son exposé a donné une grande bouffée d'espoir à toutes les familles présentes.

2 essais cliniques en cours :

- Clementia, phase III
- Regeneron, phase II

Témoignage de Géraldine

Le Dr Baujat (Necker - Imagine) a présenté sa publication sur la prévalence de la FOP : 89 personnes en France atteintes de FOP = 1/750 000.

En fin de matinée le Dr Idone (Regeneron) a présenté les travaux de son équipe. Ils entrent en phase II d'essais cliniques pour étudier le rôle de l'Activin A dans les ossifications hétérotopiques.

Antoine Lagoutte a présenté en détail le registre des patients (IFOPA) et l'importance de l'histoire naturelle.

Séquence émotions

En fin de journée deux témoignages ont insufflé un vent d'émotion sur les participants : merci à Joyce et à Maëlle pour leurs paroles si chargées en optimisme. Le séminaire s'est achevé par la tenue de l'Assemblée Générale qui a vu l'élection au Bureau de Frédérique POIRIER. De plus en plus de personnes et de familles s'investissent pour agir pour notre maladie : merci à eux !

Un excellent dîner, animé par les voix de Julia et Maëlle, a clos cette journée riche en espérances.

Rendez-vous fin septembre 2018 à Lille pour le prochain Séminaire !

Avant le début de la consultation de Necker, mon fils Nathan a rempli le flyer « Make A Wish » qui se trouvait dans la salle d'attente. Son souhait était de rencontrer Tony Parker à l'occasion d'un match à Paris et de lui faire dédicacer un ballon.

Quelques temps plus tard et après un entretien avec l'équipe de cette association, nous avons eu la joie d'apprendre que la rencontre se ferait non pas à Paris mais à San Antonio à l'occasion d'un match des Spurs contre les Utah Jazz.

Le 30 mars, armés de passeports flambants neufs, nous avons rejoint Paris avec une partie des proches de Nathan, soirée et nuit au Novotel de Roissy avant de rejoindre l'équipe de « Make A Wish » qui nous attendait les bras chargés de cadeaux dont le fameux T-shirt des Spurs dont Nathan rêvait et qu'il n'a pas quitté de tout le voyage.

13 heures plus tard, après une escale à Dallas, nous nous sommes posés à San Antonio. Quel magnifique premier voyage aérien ! Nous avons été accueillis par l'attachée de Tony et avons rejoint l'hôtel dans une Cadillac 4 x 4 rutilante pour une bonne nuit de repos.

Le lendemain, par 28° à l'ombre, visite du Seaworld. Nathan a pu profiter des piscines à vagues et a pu caresser des raies Manta avant le superbe spectacle des dauphins et des baleines blanches. Le climat du dimanche n'étant pas au rendez-vous, une tornade était annoncée, Nathan s'est rendu joyeusement, avec des jeunes français d'un camp de basket, dans une immense salle de jeux vidéo. En fin d'après midi, équipé d'une casquette et d'un ballon provenant de la boutique officielle, nous avons pu assister au match ... remporté par les Spurs et Nathan a pu rencontrer son numéro 9 préféré avant de dîner avec lui et lui offrir le T-shirt de FOP France. Avant de reprendre l'avion, Nathan a pu s'entraîner avec son idole et marquer un vrai panier lui permettant de gagner baskets, chaussettes et short du grand Tony qui a recommandé à notre petit homme « d'aller de l'avant, de garder le moral et de fermer les yeux dans les moments difficiles en repensant à ce voyage ».

Un grand merci à toute l'équipe de « Make A Wish » et à celle de Tony Parker qui a permis à Nathan de réaliser son rêve et de le regonfler lors d'une période difficile.



Actions culturelles et festives



● Ladie's Circle de Berck

Le 17 mars, le Ladie's Circle de Berck a organisé une vente de cosmétiques et plusieurs activités ludiques qui ont rapportées plus de 1100 € à l'association.



● Festi'FOP

Pour la 4^{ème} année consécutive les parents de Maëva ont organisé le Festi'FOP de Suilly la Tour. Près de 1200 personnes ont bravé la pluie pour profiter des ateliers proposés, de l'excellent buffet et des nombreux concerts qui se sont terminés tard dans la nuit permettant de récolter 3000 € pour l'association. Merci à M. le Maire et aux nombreux bénévoles qui se sont impliqués dans l'organisation de ce festival.

● « C'est quoi la FOP ? »

Les étudiants de l'IAE de Nantes ont programmé au mois d'avril des interventions publiques, des ventes de denrées sur le campus et une soirée « blind test » pour informer leurs camarades et les sensibiliser sur la FOP. Leurs actions ont permis de rapporter plus de 200 €. Un grand merci à Max, Fanny, Stephen, Claire, Marie, Laetitia, Mathis pour leur implication.



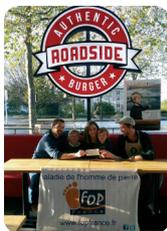
● Séminaire International de FOP

Le deuxième Séminaire International de FOP France s'est tenu à Nantes le 7 octobre dernier. 80 participants et 16 personnes atteintes de FOP se sont regroupés autour des chercheurs et bio-pharmaciens des Etats Unis, de Grande Bretagne du Canada et de France. Les ateliers de l'après midi ont permis aux familles d'échanger sur les problèmes qu'elles rencontrent au quotidien.



● Free Burger Day

Le 18 octobre c'était le Free Burger Day au Roadside de Brest. Les 500 premiers burgers ont été offerts contre 1€ de participation pour FOP France. Ce sont donc 521€ qui ont été récoltés pour l'association.



● Exposition de gravures

Madame Delphine BÜRKLI, Maire du 9^{ème} arrondissement de Paris qui pose ici avec la Présidente et quelques artistes a présidé le vernissage de l'expo-

sition ESTAMPES après avoir offert à la Mairie une superbe gravure. Les deux jours d'exposition ont permis de réunir de nombreux amateurs qui ont pu admirer les œuvres réalisées par 15 artistes de talent qui ont reversé 50 % de leur bénéfice à l'association. Ce sont ainsi plus de 1900€ qui ont été récoltés au profit de la recherche. Un immense merci à tous ceux qui nous ont permis d'organiser cette exposition.



Activités sportives

● Noz Trail

Pour la seconde année consécutive l'association du « Redeg 29 » s'associe à FOP France pour la course nocturne en pleine nature le 7 janvier. Les trailers sont heureux de pouvoir participer à une "noble cause" tout en se donnant à fond pour leur course à pieds. Merci à eux et au staff pour l'organisation de cette épreuve sportive atypique ainsi que pour les 677 € récoltés pour l'association !



● Gendarmes au stade

Au début du mois de février la promotion d'élèves gendarmes de Ty Vougeret à Châteaulin a organisé son défi social pour FOP France. Ce sont 643 participants qui ont parcouru 11.924 tours de piste en un tour d'horloge complet. Grâce au courage et à la volonté de ces jeunes sportifs 3900 € ont été récoltés

pour la recherche. Mention particulière pour l'élève gendarme Chrétien qui a remporté le record masculin avec 135 tours et à son homologue féminine l'élève gendarme Jongleux avec 81 tours.



● Woman's Cup

Mi mars Céline, Emmanuelle, Louise, Morgane et Nolwenn, 5 brestoises passionnées de régates, ont participé pour la deuxième fois à la Woman's cup.



Elles se sont brillamment classées 5^{ème} sur 16 bateaux engagés.

Merci à elles d'avoir vogué pour FOP France.

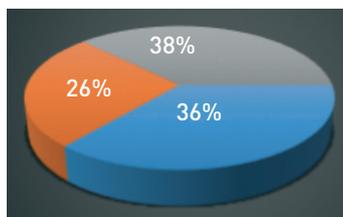
Finances

Le bilan financier de l'année 2017 se traduit par une collecte d'argent de près de 75000 € au travers des cotisations et des dons, du mécénat et des manifestations.

L'association FOP France utilise les dons reçus pour remplir les missions qu'elle s'est fixée dans ses statuts : **féderer les familles** au travers de la journée des familles, **sensibiliser les populations** pour faire connaître la maladie via des projets collaboratifs destinés à communiquer sur la maladie et alerter les autorités de santé sur le besoin des malades, **soutenir la recherche** en finançant des programmes de recherches ambitieux à l'université d'Oxford (UK) et à l'institut Imagine (France) pour un total de 85 000 € en 2017 !

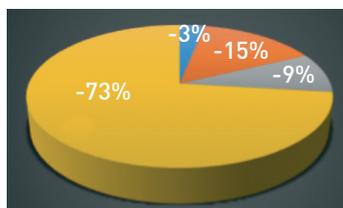
Notre association fonctionne exclusivement avec des bénévoles, cela nous permet de maintenir un budget de fonctionnement bas (3%).

RECETTES 2017



- Dons et cotisations
- Manifestations
- Mécénat

DEPENSES 2017



- Fonctionnement
- Sensibiliser les populations
- Fédérer les malades
- Soutenir la recherche

● Urban Trail



En partenariat avec « Chevallier et Associés », cabinet d'avocats, FOP France à participé au 1^{er} Urban Trail de

Brest le 1^{er} avril. De nombreux participants ont découvert un parcours ludique et parsemé d'embûches : escaliers à dévaler, parcs, ponts, tunnels, monuments, mobiliers urbains, centres commerciaux, cinémas, souterrains, caves ...

● Peinar'Bed

L'association Peinar'Bed a rassemblé 150 motos et plus de 200 casques de motards à Saint Renan le 21 mai pour une balade solidaire à moto au profit de l'association. Ce sont plus de 1300€ qui ont été récoltés par ces passionnés du gros cylindre.



● L'Abbé fait sa tournée !



C'est après 20 jours en mer que l'Abbé Luc a bouclé son tour de Corse en kayak en solitaire pour l'association. 700 kms parcourus pour 354.000 coups de pagaie ont rapporté à l'association près de 8000€. Merci encore à lui pour ce défi sportif et humain.

● Marathons de l'espoir

En Juillet (Altriman), Août (Embrunman) et Septembre (Evergreen), Nicolas Thierry a décidé d'enchaîner les 3 plus beaux Ironman de France pour l'association. Ces épreuves représentent chacune 4000 m de natation, 200 kms de vélo avant de terminer par un marathon de montagne allant jusqu'à 7850 m de dénivelé positif. Un grand bravo à cet extraordinaire athlète qui a, grâce à son exploit hors pair, pu recueillir plus de 3000 € pour FOP France.



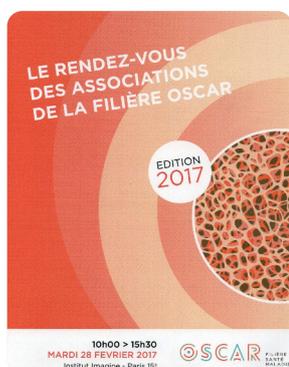
Actions de rencontres

● Gala Eurordis

Le 21 février, à l'invitation du laboratoire Clémentia, la Présidente, accompagnée de ses homologues argentins, italiens, suédois, anglais et américains assistent au gala d'EURORDIS donné au profit des maladies rares.



● Filière OSCAR



La rencontre 2017 des associations de la filière OSCAR (Os-Calcium-Cartilage) a réuni de nombreux participants le 28 février à l'institut Imagine de Necker. Les principaux thèmes ont porté sur l'amélioration du parcours des enfants atteints de maladie rare et les liens entre MDPH et milieu scolaire.

L'accent a été mis ensuite sur le retour d'expérience de deux expérimentations en cours dans le médico-social et la présentation d'enquêtes d'histoire naturelle. Cette réunion a enfin été l'occasion de voir les nouveaux projets développés par la filière.

● Sailing Team

Le Sailing Team, en association avec la Wild Team Association, a organisé au Port du Moulin Blanc de Brest une journée d'information sur la FOP le 9 juillet. De nombreux passants se sont pressés autour de Marie-Emmeline et Yohanne pour les interroger sur la maladie. En parallèle une balade en mer était prévue pour les enfants et Jean Luc LE NAN a pu dédicacer son livre « Mon petit homme de pierre » en vente sur le site de l'association.



● Le FOP Drug Development Forum

FOP Italia et l'IFOPA ont accueilli les 13 et 14 octobre en Sardaigne la troisième édition annuelle de la FOP Drug Development Forum (DDF). Antoine Lagoutte, représentant la France en tant qu'IPC (International Presidency Council) a participé à cette rencontre qui a été placée sous le vocable de « responsabilité » : responsabilité de la recherche, des essais, de l'éthique, de la sécurité, de la collaboration mais aussi des patients.

● Multy'CO

Profitant du pont de l'Ascension, fin mai, les skippers de la Wild Team Association ont lancé une opération de communication lors de la Multy'Co pour FOP France dans le port de Bénodet après une traversée depuis Brest. Un grand merci à eux pour leur soutien inconditionnel et permanent à notre association.



Témoignage de Frédérique et Laurent

En Octobre 2015, suite à une poussée, Julia est entrée dans le protocole d'essai thérapeutique Palovarotène.

La participation à cet essai suppose des examens de suivi, IRM, scanners, radios, prises de sang et mesures de mobilité. Nous sommes allés plusieurs fois à Paris pour ces examens.

Depuis le mois d'août 2017, Julia a eu régulièrement des douleurs à l'abdomen avec la perception de modification et la sensation de lourdeur lui faisant penser qu'il pouvait s'agir d'ossifications.

Fin Octobre 2017 Julia a été hospitalisée. Elle souffrait d'une infection pulmonaire sévère.

Après sa sortie de l'hôpital, elle a recommencé à sentir des douleurs abdominales avec des nodules ou des cordes pouvant s'apparenter à une poussée de FOP.

L'équipe médicale internationale a proposé que Julia prenne le traitement. La prise de Palovarotène a commencé le 17 Novembre 2017.

7 jours plus tard Julia me disait son soulagement de n'avoir ressenti aucune douleur dans la journée. Le suivi est assuré par un cabinet infirmier proche de chez nous en lien avec Symphoni, promoteur de l'essai en France.

Les effets secondaires cutanés sont apparus progressivement huit jours après le début du traitement et sont en évolution permanente : démangeaisons, pelades, zones comme des brûlures ou eczéma, nous interpellons l'équipe de Necker qui est réactive, les doses ont été diminuées plus vite que prévu sans résurgence de douleur.

L'évolution des symptômes cutanés nécessite un ajustement au jour le jour des soins, c'est difficile à gérer.

J'ai appelé une autre maman concernée aussi par l'essai thérapeutique pour lui demander conseil... cela m'a permis de retrouver confiance en ma possibilité de trouver des solutions. Nous savons que nous pouvons nous entraider. C'est l'association qui permet ce partage d'expérience.

Retenons surtout que malgré les difficultés auxquelles cela nous confronte au jour le jour, Julia n'a aucun regret : elle ne ressent plus la douleur permanente d'avant.

Nous avons espoir en l'avenir, moralement c'est fondamental.

Frédérique et Laurent

● Fête des courses à l'hippodrome

Le 25 juin, Pierre Madec, Directeur de l'hippodrome de Morlaix a invité la Présidente à participer à la « fête des courses ».

Après avoir admiré les chevaux, les enfants ont pu participer à de nombreuses activités ludiques dans une ambiance très festive pendant que les parents suivaient avec attention les efforts des jockeys présents. 250€ ont ainsi été récoltés pour l'association.



● L'APEL de l'école Saint Vincent

Une nouvelle fois les cadres de l'école Saint Vincent et les parents de l'APEL ont remis un chèque de 350 € à l'association.

Cette année encore merci à eux pour leur implication pour la FOP.

« S'impliquer pour réussir, se découvrir et aller vers les autres, vivre ensemble ses différences » : tels sont les projets, les objectifs de St Vincent.

● Des lutins à Brest

Pour la deuxième année consécutive les bénévoles brestois s'activent autour de Yohanne et organisent l'emballage des cadeaux de Noël aux « Enfants de dialogue ». Merci à eux pour leur efficacité ! Près de 4000 € ont été récoltés.



Remerciements

L'association FOP France remercie très chaleureusement les bénévoles, les particuliers, les associations, les artistes, les commerçants, l'ensemble des directions d'entreprises, d'administrations, d'écoles, de lycées... qui se mobilisent pour soutenir et développer son action.

En plus de tout, FOP France souhaite remercier les familles de « fopers » pour leur engagement dans l'association ainsi que pour les manifestations organisées dans toute la France. Le réseau national grandit !

ZOOM sur Caroline PISTINIER



Auteur Illustratrice depuis de très nombreuses années je n'avais jamais réussi à conter la maladie de ma fille, la Fibrosdysplasie Ossifiante Progressive. Il aura fallu ma rencontre avec Marie-Emmeline Lagoutte et l'association FOP France pour envisager une nouvelle tentative... et c'est ainsi qu'est née « La prophétie de Dysplasia ». Pratiquement d'un seul jet, comme si il m'avait fallu 30 années de maturation. Je voulais traiter du sujet



sans dramaturgie, simplement comme un conte classique, toutefois je pensais que cette histoire n'intéresserait que le très petit cercle des malades et de leurs familles. Lorsque les éditions « Kaléidoscope » m'ont dit qu'ils souhaitaient le publier j'ai eu le sentiment qu'une bonne fée avait remplacé ma vilaine sorcière... J'espère maintenant que cet album aura une longue vie, qu'il permettra de faire connaître la maladie et les malades.

« La prophétie de Dysplasia », album pour jeunes lecteurs sortira le 14 février 2018.



Agenda 2018

> 15 janvier

Invitation à la cérémonie des vœux de la Fondation Groupama avec remise d'un chèque de soutien à l'association.

> 20 février

Gala Eurordis, Bruxelles

Un clip promotionnel sur la journée des maladies rares sera disponible sur www.eurordis.org

> 14 février 2018

Sortie de l'album de littérature de jeunesse « La prophétie de dysplasia »

En précommande sur Amazon

> 7 juillet 2018

Festi'FOP, Suilly La Tour (58)

> juillet/août

Sortie nationale du film Mes Frères.

Bande annonce sur la page FB de FOP France

> 29-30 septembre

Rencontre des familles Assemblée Générale, Lille

On en parle : _____

C'est devant une salle comble que Bertrand GUERRY et son équipe de tournage ont offert, fin octobre, une projection privée aux habitants de l'Île d'Yeu qui ont largement – et bénévolement – participé au tournage du film mes frères. Ce film est « un vrai hymne à la vie » a précisé un spectateur très ému.

Le metteur en scène souhaite que les spectateurs « sortent bousculés comme dans les montagnes russes, entre gravité et légèreté ». Selon les premiers commentaires, toutes générations confondues, le pari est réussi.

Vivement la sortie nationale.



Contacts

- **Siège social :**
FOP France
18 rue Papillon
75009 PARIS

- **Marie-Emmeline LAGOUTTE**
Présidente
me.lagoutte@fopfrance.fr
06-64-44-78-00

- **Antoine LAGOUTTE**
Trésorier
antoine.lagoutte@fopfrance.fr
06-19-92-04-98

- **Thierry LA FRAGETTE**
Secrétaire général
thierry.lafragette@fopfrance.fr
06-20-66-30-70

- **Joyce EBY-EGLES**
administratrice
06-18-19-27-73

- **Yohanne MARCHIX**
administratrice
06-61-59-88-40

- **Emilien MATTON**
administrateur
06-11-22-54-57

- **Frédérique POIRIER**
administratrice
06-52-03-06-64

- **Docteur Geneviève BAUJAT**
Hôpital Necker
genevieve.baujat@nck.aphp.fr
07-85-98-05-46



BULLETIN D'ADHESION

Fibrodysplasie ossifiante progressive (FOP)

Madame, Monsieur, chers adhérents, chers amis,

En apportant votre soutien à l'association FOP France, vous nous donnez les moyens de concrétiser notre mission : trouver un traitement curatif.

FOP France soutient les travaux de recherche du professeur TRIFFITT (Université d'Oxford, GB) et du Docteur BAJJAT (Hôpital Necker, Paris).

Lutter contre la maladie de l'homme de pierre est notre enjeu à tous. Les efforts doivent se poursuivre pour rassembler et fédérer les malades toujours isolés et leur transmettre l'information à laquelle ils ont droit quant à l'évolution de la recherche.

Comme vous le savez notre action n'est financée que grâce à la générosité des donateurs et des adhérents. C'est pourquoi nous avons le plus grand besoin de votre soutien et de votre générosité pour permettre à l'association de réaliser le but qu'elle s'est fixé.

Par avance, merci pour votre contribution.
Soyez assurés de nos sentiments respectueux.

Marie-Emmeline LAGOUTTE
Présidente
et le bureau de FOP France

Bulletin d'adhésion

Je souhaite adhérer à l'association "FOP France" au titre annuel en tant que :

- Ami de FOP France 15 à 29 euros
Adhérent de FOP France 30 à 99 euros
Membre bienfaiteur de FOP France 100 euros et plus

Je joins la somme de :
par chèque à l'ordre de "FOP France"
à l'adresse : FOP France
18 rue Papillon
75009 Paris

Je souhaite recevoir un reçu fiscal à l'adresse suivante :

Nom : Prénom :
Adresse :
Code postal : Ville :
E-mail (indispensable) :

Les dons à l'association sont déductibles de vos impôts à hauteur de 66% pour les particuliers dans la limite de 20% du revenu imposable, et de 60% pour les entreprises dans la limite de 5% du chiffre d'affaires. L'adhésion à FOP France vous donne un droit de vote à l'Assemblée Générale annuelle et vous permet de recevoir par mail l'ensemble des publications de l'Association.