Echos
Le bulletin de liaison des adhérents et des "fopers"
#9 / JANVIER 2022

Notre objectif, trouver un traitement !

Bonne année !
10 ans !

En 2012, j'ai créé l'association FOP France avec mon mari Antoine. Pourquoi ? Parce que suite à l'annonce du diagnostic de la FOP chez notre fils aîné, suite à la solitude et à la colère éprouvées à la sortie de la consultation j'ai décidé de forcer le destin et d'embrasser la vie associative. « Vaste programme » !

Et cette année l'association FOP France fête ses 10 ans. Que de chemins parcourus, de joies partagées, de larmes refoulées (ou pas), de rencontres incroyables ! Merci d'être vous ♥ ♥ ♥

Merci pour vos encouragements et votre reconnaissance (j'y suis très sensible). Merci pour votre générosité ponctuée de gentillesse, de dons et de cadeaux gourmands ! Merci de construire et de développer avec moi notre belle communauté.

Marie Emmeline Lagoutte / Présidente

9 CHOSES À SAVOIR SUR LA FOP

01

Dans 99% des cas, le signe visible dès la naissance est que les gros orteils sont courts et déviés vers l'intérieur.

02

Toute tentative d'élimination d'os supplémentaire **accélère la progression la FOP.**

03

Un coup / une chute / un vaccin peuvent aussi déclencher des excroissances osseuses.

04

La plupart des cas sont nouveaux : Gène dominant, hérédité 50%, mutation génétique lors de la conception.

05

La FOP n'affecte en aucun cas **l'intelligence du patient.**

06

La recherche bénéficiera à d'autres affections (cancers rares pédiatriques, ostéoporose, maladies cardiaques).

07

La progression est imprévisible : un jour la personne peut bouger la tête et lever les bras et le lendemain elle est comme "grippée" pour toujours dans une position verrouillée.

08

Moins de 100 cas ont été diagnostiqués en France à ce jour.

09

La FOP peut malheureusement considérablement raccourcir **l'espérance de vie du patient.**

LES 3 MISSIONS DE L'ASSOCIATION FOP FRANCE

L'association FOP France a construit son projet
et travaille quotidiennement selon 3 missions principales.

1ère mission
Fédérer les familles

Lille 2018

Toulouse 2019

« Nous retrouver ensemble pour les séminaires, échanger pendant l'année sur nos difficultés, nos joies et nos interrogations. Faire communauté pour être plus forts ! »

Marne La Vallée 2021

Nantes 2017

Paris 2016

Prochain séminaire
28-29-30 octobre 2022
à Nantes

2ème mission
Soutenir la recherche

FOP France interagit avec deux publics, et traduit les informations

LE MONDE MÉDICAL

LE RÉSEAU HOSPITALIER
- **l'hôpital Necker**, Centre de Référence
- **les hôpitaux Cochin et Lariboisière**

pour les patients adultes atteints de la FOP.
- **La filière santé OSCAR**

LE RÉSEAU UNIVERSITAIRE
- **l'Oxford University** (Angleterre) avec le Dr Alex Bullock
- **la Penn University de Philadelphie** (États-Unis) avec le Pr Kaplan
- **le Centre médical Amsterdam** (Pays-Bas)

LE RÉSEAU DES INDUSTRIES BIOPHARMACEUTIQUES
avec les groupes IPSEN, Blueprint et Regeneron.

LE MONDE ASSOCIATIF

AMR : Alliance Maladies Rares qui regroupe plus de 200 associations de malades en France pour porter leurs voix auprès des instantes étatiques. Marie-Emmeline fait partie du Conseil National depuis 2019.

EURORDIS : Alliance Européenne au service des patients qui œuvre dans la santé publique européenne. Marie-Emmeline peut ainsi porter la voix des patients FOP auprès de l'Agence Européenne du Médicament.

IFOPA : Association américaine sur la FOP. Antoine fait partie du Board. Celui lui permet de se tenir à jour des dernières avancées scientifiques et médicales.

3ème mission
Sensibiliser les populations

Actions 2021

La région du Havre mobilisée pour FOP France avec différentes manifestations tout au long de l'année : vente d'une guitare, de jars à cookies, de livres ou goodies aux couleurs de FOP France.

LE 23 AVRIL,
jour de découverte du gène de notre patho logie et jour de fête pour notre communauté : campagne d'information sur Facebook, nous remercions Maëlle pour son témoignage, 5 podcasts enregistrés grâce à Ipsen, nous remercions Yannick pour son témoignage, un article dans Le journal des femmes...

Bénéficiaire de VISA France grâce au frère de Civ Thiou, merci à lui et son équipe pour leur confiance.

MAI
Week-end musical à Sainte Adresse (Seine Maritime) au profit de la FOP : samedi, concerts Rock animés par trois groupes, dimanche ce sont trois chorales qui ont enchanté les spectateurs de la salle Sarah Bernard.

JUIN
Opération bol de riz de l'école ND des Carmes à Brest, menée au bénéfice de notre association. Les économies réalisées pour ce repas exceptionnel ont été reversées à FOP France. Nous avons pu rencontrer chaque classe et les sensibiliser à notre pathologie et au handicap. Les enfants se sont montrés très curieux, perspicaces et particulièrement bienveillants.

Course nautique à Brest grâce à Emmanuelle et Stéphane, merci pour leur fidélité.

SEPTEMBRE
place au sport !
Sortie bateau à Brest, sur un catamaran qui battait pavillon « FOP France ». L'occasion de sensibiliser les brestois à notre cause.

OCTOBRE
Cet été, Antoine s'est entrainé dur pour participer aux 20km de Paris le 11 octobre, accompagné de son fils Alexandre, en joëlette. Bravo les champions !

NOVEMBRE
Salon Réinventif : les lycéens du Lycée professionnel de Ste Adresse ont confectionné des objets mis en vente au Salon Réinventif au profit de FOP France (3 000 euros).

DECEMBRE
FOP France renouvelle son partenariat avec le magasin Les Enfants de Dialogues, à Brest, avec l'opération paquets cadeaux. C'est une armée de lutins bénévoles qui prend plaisir, chaque Noël, à emballer des centaines de jouets, pour faire parler de nous et récolter des dons (4 700 euros).

Les joueurs du HAC Victor Lekhal, Alexandre Bonnet et Mathieu Gorgelin à la petite Clarisse et à l'association FOP France-Maladie de l'homme de pierre ! Pour Noël, un maillot dédicacé du club lui sera offert, en attendant de pouvoir l'accueillir avec sa famille au Stade Océane. Un grand merci à eux de soutenir notre cause !

A Sainte-Adresse on clôt l'année avec deux marchés de Noël.

MASTERCLASS sur la FOP les 14 et 15 décembre : Un très large panel de spécialistes médicaux se rencontre pour échanger autour de notre pathologie en partenariat avec Ipsen. Ces moments ont été très enrichissants, merci Pascaline pour ton témoignage !

Magali une maman courageuse et bien entourée à peint de jolies toiles et cousu des articles pour enfants pour un montant de 800 euros. Bravo pour son énergie !

SEMINAIRE
DES FAMILLES
DU 29 AU 31 OCTOBRE 2021

SAMEDI 30 OCTOBRE :

Marie-Emmeline Lagoutte, présidente de l'association FOP France - Mot de bienvenue

Le 5e séminaire international – rassemblement des familles de l'association FOP France s'est déroulé les 29-30-31 octobre 2021 à Marne la Vallée. Certaines familles ont profité de ce week-end pour aller embrasser Mickey !

Ce sont 11 fopers et leur familles et 10 fopers connectés qui se sont réunis pour notre grand évènement annuel. Je me réjouis de cette participation. Parmi les présents nous avons eu la joie d'accueillir une nouvelle famille, encore bienvenue à elle !

Les problèmes techniques de la visio conférence n'ont pas entaché notre bonne humeur et nous ont permis d'accéder aux informations détaillées ci-après. Merci pour votre patience !

Après un rapide historique de la vie de l'association crée en 2012, Je présente un point de situation des 9 années d'exercice. Les familles et les partenaires peuvent retenir :

les 3 missions de l'association, fil rouge de chacune de nos actions

la création d'un conseil scientifique et médical

des projets pour améliorer la qualité de vie des patients

En 2022, l'association FOP France fête ses 10 ans !!!

Nous écoutons vos idées pour fêter cet anniversaire dignement !

La parole aux intervenants

Intervenants :

Philippe DE POUGNADORESSE
– Directeur Général France –
et Jean-Yves LOZE
– Directeur Médical IPSEN –

•

Engagement d'IPSEN dans les maladies rares et actualités du Palovarotène

IPSEN est une entreprise bio pharmaceutique, leader international à dimension familiale.

Elle a choisi 3 aires thérapeutiques : Oncologie, Maladies Rares et Neurosciences. Elle se donne pour mission d'apporter aux patients des réponses innovantes en les associant à la recherche de solutions.

Ce séminaire est l'occasion d'informer sur l'actualité concernant la FOP.

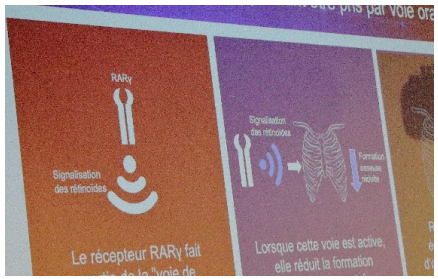
1-PALOVAROTENE :

Actualité réglementaire : le 28 mai 2021, IPSEN a déposé la demande d'autorisation de mise sur le marché. La Food and Drug Administration (FDA) autorité américaine, a demandé des analyses complémentaires.

Le dossier en Europe a été déposé puis retiré, en attente des résultats de ces analyses complémentaires.

Une nouvelle étude, appelée Pivoine va être ouverte pour que les patients de plus de 14 ans ayant participé à l'essai thérapeutique Palovarotène bénéficient d'une poursuite du traitement sans interruption jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché.

Ce sont les médecins investigateurs qui valident l'éligibilité de chaque patient à cette étude.



2-ESSAI FALKON :

Il s'agit d'une autre molécule à effet inhibiteur sur la formation d'ossification. On en est au tout début de l'étude, IPSEN recrutera hommes et femmes majeurs pour une entrée en phase 2 en double aveugle.

3-ENQUETE SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ET L'IMPACT DE LA MALADIE : Burden of Illness en anglais. 411 patients de 15 pays ont participé à cette enquête menée par IPSEN: les données seront publiées fin 2021.

QUESTIONS :

• Pourquoi attendre le positionnement de la FDA alors qu'on est en Europe?

La FDA est plus rapide que l'Europe. Entre les deux il y a la demande d'analyses cliniques complémentaires de la FDA.

Les deux autorités, l'une aux USA l'autre en Europe, sont indépendantes. Il est rare que l'une étudie la demande quand il y a des analyses complémentaires en cours, mais cela peut arriver.

• Concernant l'étude Pivoine, qu'en est-il pour les enfants de moins de 14 ans qui ont participé à l'essai thérapeutique Palovarotène ?

Ils pourront être inclus s'ils ont 14 ans au début de l'étude.

• Comment participer à l'étude FALKON ?

Il y aura recrutement, il faut se rapprocher des médecins investigateurs.

Intervenant :
Dr Andrew J-RANKIN
– responsable développement, Garetosmab, Regeneron Inc –

•

Point sur le Programme FOP Garetomab de Regeneron

L'étude Lumina de phase 2 concernant l'efficacité du Garetosmab finit tout juste. Le Garetosmab œuvre à l'intérieur de la cellule. Il a un effet inhibiteur sur l'Activine A et empêche la formation osseuse hétérotypique. Il était injecté par intra-veineuse toutes les 4 semaines. Pendant 28 semaines un groupe recevait le traitement, l'autre recevait un placebo. A l'issue des 28 semaines, tous les patients ont reçu le traitement. Des bilans ont été réalisés par TEP et scintigraphie aux semaines 0, 28, 56 et 78. Toutes les données de cette étude seront publiées dans des revues scientifiques sous contrôle collégial.

L'an dernier, le laboratoire a interrompu les traitements suite à un décès. Les experts ne démontrent pas de lien de cause à effet entre le décès et la prise de Garetosmab.

En concertation avec la FDA, il est convenu que le laboratoire poursuive le suivi des patients ayant reçu ce produit. En effet, il avait été observé des saignements de nez, il est important d'en comprendre la cause. C'est essentiel de vérifier s'il n'y a pas de saignements dans d'autres parties du corps et s'il y a des patients plus vulnérables que d'autres.

Pour examiner ces questions une étude de phase 3 s'engage, elle comportera des évaluations très rigoureuses de ces saignements de nez. De nombreux patients inclus dans l'étude Lumina 1 souhaitent être dans cette nouvelle étude, ce dont il faut parler avec les autorités réglementaires.

REGENERON espère démarrer le recrutement au 1er trimestre 2022. Si le calendrier est modifié, la communauté FOP sera informée.

Tout au long de la présentation du Dr RANKIN, des problèmes techniques ont considérablement gêné la compréhension de son propos, FOP France s'en excuse.

Intervenants :
Dr Bernard J.SMILDE
et Marelyse EEKHOFF
– Centre Médical Universitaire d'Amsterdam –

•

L'essai européen STOP FOP est ouvert et recrute des patients : état des lieux

Des médecins de différents hôpitaux d'Europe se sont unis avec le projet d'essayer le Saracatinib sur la FOP en collaboration avec les associations représentant les patients. Ce médicament pourrait agir sur les récepteurs positionnés hors de la cellule et transmettant à la cellule le signal de fabriquer de l'os. Dans la FOP, le récepteur envoie un signal trop fort donc la cellule produit trop d'os.

Dans ce projet la molécule aurait un rôle inhibiteur sur le récepteur, l'objectif est d'empêcher ou de ralentir la formation osseuse trop importante. Ce médicament a déjà été testé pour d'autres pathologies sur 700 patients sains ou malades sans effets indésirables graves.

Comme la dose serait plus faible, il n'y a pas d'effets indésirables graves à craindre. Ce médicament s'administre par voie orale. ASTRAZENECA est le laboratoire qui participera aux travaux de recherche.

Cet essai entre en phase 2, c'est à dire à l'étape où il faut tester son efficacité. Cela nécessite de recruter des patients. Pour évaluer l'efficacité du médicament il faut d'abord mesurer la présence osseuse dans le corps par un pet scan, le patient aura à remplir des questionnaires et un journal de bord.

Comment cet essai est-il conçu ?

6 mois d'essai randomisé : 50 % des patients reçoivent un placebo, 50 % des patients reçoivent le Saracatinib. Puis les 12 mois suivants 100 % des patients reçoivent le traitement. L'objectif est de montrer l'effet de ce médicament. 10 visites sont réparties sur les 18 mois pour s'assurer que tout va bien. Il s'agit d'un questionnaire et d'une surveillance médicale : tests sanguins, urinaires, cardiaques et pulmonaires.

Pour l'essai Stop Fop, 20 patients de 18 à 65 ans seront recrutés dans différents pays d'Europe, il faut physiquement pouvoir entrer dans le scanner. Si cela vous intéresse, demandez le lien (contact@fopfrance.fr).

QUESTIONS :

• Pouvez-vous détailler les effets secondaires et indésirables ?
Il s'agit d'éruptions cutanées, remontées gastriques et diarrhées assez légères. Après un an de traitement les gens vont plutôt bien.

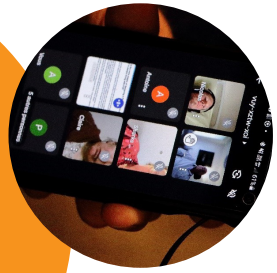
• Est-ce que les enfants pourraient être inclus à l'avenir ?
Actuellement, il faut vérifier l'innocuité sur les adultes, c'est pourquoi il faut avoir plus de 18 ans.

• Un français volontaire pourrait-il être suivi en France ?
Il faut pouvoir se rendre au centre à Amsterdam pendant 18 mois.

Intervenant :
Hope NEWPORT
– responsable des services d'IFOPA –

•

Présentation du « Family Gathering »



Le Family Gathering est le rassemblement international des familles organisé par IFOPA. Cette année il aura lieu du 19 au 21 Novembre 2021. Il est possible de le suivre en virtuel avec traduction automatisée audio et écrite. Hope nous expose le programme.

Retenons notamment :
le 19 Novembre le Dr KAPLAN et quelques experts médicaux internationaux, le 20 Novembre 2021 une réunion virtuelle pour les francophones le matin puis une conférence sur les questions courantes avec G.BAUJAT (F), KEEN (UK), R.PIGNOLO (US), AL MUKADDAM (US)

Les événements de ce Family Gathering seront en ligne plus tard sur Youtube.

Par la suite, tenue du premier Conseil Scientifique

FOP France, l'Assemblée Générale !

Cette année FOP France a tout mis en œuvre pour que chacun puisse assister à l'Assemblée générale. Plutôt que de tenir notre réunion annuelle le dimanche matin où certains étaient déjà sur le départ, nous l'avons programmée le samedi après-midi, avant les ateliers. Et ce fut concluant puisque chaque participant au séminaire était présent.

Autre nouveauté cette année pour appuyer cette volonté : la possibilité pour chaque adhérent de suivre l'Assemblée générale en visioconférence mais aussi de poser des questions et voter. Une dizaine de familles a ainsi pu participer en plus cette année, nous nous en félicitons !

L'Assemblée Générale a été l'occasion de rappeler que, malgré la pandémie, FOP France a continué à entretenir et créer du lien avec les différentes instances partenaires : Alliance Maladies Rares, la Fondation Groupama pour la Santé, l'AMEM, la Filière Oscar, Regeneron ou encore IPSEN et IFOPA.

FOP France toujours dynamique !

Le budget a été voté et c'est 40 000 euros qui seront reversés à l'Université d'Oxford cette année. Le conseil scientifique qui se développe pourra nous guider les prochaines années dans ce genre de décision.

Enfin, en 2021 les mandats de Marie-Emmeline LAGOUTTE, Présidente de FOP France, et Antoine LAGOUTTE, trésorier, s'achèvent.

Marie-Emmeline et Laurent GOUY se présentent et sont élus à l'unanimité, un grand bravo à eux ! Lors de la réunion de bureau du 31 octobre, le rôle de présidente est bien sûr conservé par Marie-Emmeline et Laurent est élu trésorier.

Marie-Emmeline souhaite vivement laisser son poste de présidente à la fin de son mandat, dans 3 ans.

LA COMPOSITION DU BUREAU DE L'ASSOCIATION POUR 2022

Présidente
Marie Emmeline Lagoutte

Trésorier
Laurent Gouy

Secrétaire
Yohanne Marchix

Gilles Keller

Frédérique Poirier

Maëlle Lebrun

Mathilde Doudeau

Les ateliers

L'atelier «parcours de soin»

Cet atelier est animé par les docteurs Baujat et Lemoine ainsi que par Frédérique. Ces derniers ont permis aux familles réunies de poser des questions très diverses notamment sur les différents examens à réaliser et à quels moments dans la vie des patients. L'intérêt du centre de référence, le traitement de la douleur, l'ALD, etc, ont aussi été évoqués.
Un atelier apprécié par les patients et leur famille, qui les a rassurés sur l'accompagnement médical et qui leur a rappelé les étapes importantes, du diagnostic à l'entrée dans la vie professionnelle.
Merci à nos experts pour leurs précieux conseils.

L'atelier Caroline Pistinier

dédicace de « La Prophétie de Dysplasia »

Caroline, maman d'une jeune fopeuse, a écrit et illustré l'album de jeunesse « La prophétie de Dysplasia ». Nous étions ravis de pouvoir lui offrir un moment de partage de sa pratique professionnelle mais surtout de pouvoir échanger en simplicité et bienveillance.

> *Merci encore pour votre accueil, votre travail est formidable et l'ambiance que vous avez su créer est exceptionnelle dans la vie associative. Bravo.*
>
> Caroline

l'atelier «Comment accueillir les nouvelles familles ? »

Cet atelier a permis aux familles d'encore mieux se connaître. Des témoignages poignants, des regards bienveillants et compatissants, des souvenirs bouleversants qui ont accentué notre sentiment de communauté et attisé ce lien si particulier qui nous lie. L'atelier sur l'accueil de nouvelles familles était articulé autour de la question «Comment êtes-vous arrivés à FOP France ?» L'idée était, au travers des différents parcours de vie, d'identifier les points clefs qu'apportent l'association FOP France aux nouvelles familles afin de les valoriser pour les convaincre de nous rejoindre. Pour tous, l'association FOP France a comblé un vide et pallié le sentiment de solitude. Son site Internet et ses réseaux sociaux permettent d'accéder à la bonne information. Le séminaire qu'elle organise est un moment fort et unique pour la communauté.

Au-delà de ses actions, l'association FOP France est avant tout une œuvre à vocation humaine. Elle aide les familles lors de l'annonce du diagnostic par un soutien moral très présent mais également en s'assurant que les nouvelles familles soient bien accompagnées. L'association fournit un cadre aux familles ayant l'envie de s'engager dans le combat associatif. Elle permet enfin de relayer les attentes des patients aux autorités de santé comme ce fut le cas lors de la crise COVID.

Malgré certains a priori la FOP est un élément unificateur puissant et suffisant pour créer une communauté. Les familles sont ainsi heureuses de se retrouver et de partager l'espace d'un week-end leur quotidien avec des personnes capables véritablement de les comprendre.

Présentation et distribution du « livret collège / lycée »

Ce livret a été écrit par Marie-Emmeline, Maëlle et Mathilde puis conçu et réalisé par Jérôme Brasseur, illustrateur. La genèse de ce projet est partie d'un constat simple : pour communiquer l'association avait un album pour enfants, un film pour adultes « Mes Frères », mais pas de document à destination des adolescents. Alors, après quelques recherches, des hésitations, des déceptions, plusieurs appels téléphoniques et beaucoup d'échanges, le livret FOP est sorti de presse !

Il s'agit d'un support, format A5, à destination des jeunes. Ce livret peut permettre aux adolescents de fin primaire, du collège et du lycée d'ouvrir une porte à la communication sur leur maladie et leur handicap, pour diffuser l'information autour d'eux, tout simplement.

Nous en donnons à chacun présent au séminaire. L'association en a fait éditer 1000 pour pouvoir distribuer à ceux qui sont intéressés.

Pendant ce temps-là...

Le groupe des enfants n'a pas eu le temps de s'ennuyer !
Encadrés par Marguerite et Constance, ils ont pu s'adonner à 1001 activités : jeux de société, coloriages, pâte à modeler (à paillettes... on en a encore plein les valises !!!), perles à repasser, courses dans les couloirs, cache-cache etc...

En bonus, une photo du Bureau avec la bienveillante et fidèle équipe des traducteurs.

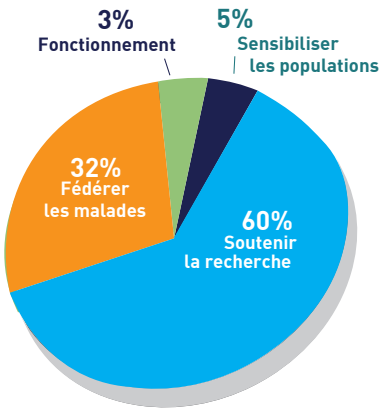
BILANS & RÉSULTATS

Compte	2021	2020
PRODUITS D'EXPLOITATION		
706000 - Prestations de services	2490	0
707000 - Ventes de marchandises	1697	2385,11
709000 - Ristourne	-420	0
740400 - Subventions d'exploitation - Commune ou intercommunalité	100	100
751000 - Recettes publicitaires	8815,86	15000
754000 - Dons et Collectes	18664	7216
754200 - Mécénats	1328,71	1637,83
756000 - Adhésions	7730	25952
758100 - Produits de manifestations	**5867,11**	**6996,18**
→ **Total**	46272,68	59287,12
CHARGES D'EXPLOITATION		
603700 - Variation des stocks de marchandises	0	-500
606300 - Petit matériel (<600 euros) ou fournitures pour activités	-670,39	0
606400 - Fournitures administratives (ex : papeterie, fournitures bureau)	0	-397,5
606800 - Autres matières et fournitures	0	-366,9
607000 - Achat de marchandises revendues telles quelles (ex : T-shirts)	0	-294
613000 - Locations (ex : matériel, salle, équipements)	0	-469,2
616000 - Primes d'assurances (ex : assurances de l'association, responsabilité civile, incendie)	-247,56	-238,1
618500 - Frais de colloques, séminaires, conférences	**-21394,1**	**0**
622000 - Rémunérations d'intermédiaires et honoraires	-243,53	-103,43
622600 - Honoraires (ex : comptables, juridiques)	-3465	-250
625000 - Déplacements, missions et réceptions	-33,02	-59,55
626000 - Frais postaux et de télécommunications	-31,62	0
627000 - Services bancaires et assimilés	-142,6	-161,5
651100 - Redevances pour concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels	-660	-602,39
651600 - Droits d'auteur et de reproduction (SACEM)	**0**	**-83,68**
657200 - Projets soutenus	**-40000**	**-35000**
658600 - Cotisations (liées à la vie statutaire)	**-155**	**-155**
→ **Total**	**-67042,82**	**-38681,25**
RESULTAT D'EXPLOITATION	**-20770,14**	**20605,87**
PRODUITS FINANCIERS		
768000 - Autres produits financiers	**0**	**442,33**
→ **Total**	**0**	**442,33**
CHARGES FINANCIERES		
→ **Total**	**0**	**0**
RESULTAT FINANCIER	**0**	**442,33**
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
770000 - Produits exceptionnels	**0**	**140**
→ **Total**	**0**	**140**
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
670000 - Charges exceptionnelles	**0**	**-6**
→ **Total**	**0**	**-6**
RESULTAT EXCEPTIONNEL	**0**	**134**
→ **TOTAL GENERAL**	**-20770,14**	**21182,2**
	Période en cours	**N-1**
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
870000 - Bénévolat	**0**	**14452,5**
→ **Total**	**0**	**14452,5**
EMPLOI DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
864000 - Personnel bénévole	**0**	**-14452,5**
→ **Total**	**0**	**-14452,5**

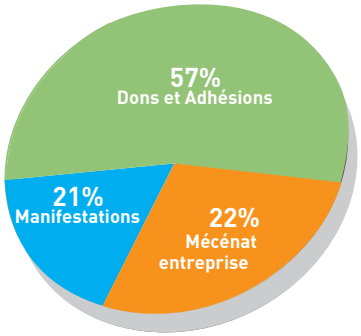
	Encaissements 2021
Dons et adhésions	26494
Mécènats	10144,57
Manifestations	9634,11
TOTAL ENCAISSEMENTS	46272,68

	Décaissements 2021
Sensibiliser les populations	3465
Soutenir la recherche	40000
Fédérer les malades	21394,1
Fonctionnement	2183,72
TOTAL DÉCAISSEMENTS	67042,82

Décaissement 2021



Encaissements 2021



ADHÉSION

Dons déductibles à 66%

Pour l'année 2022, Adhérez en ligne sur

www.fopfrance.fr

A partir de 30 euros, gratuit pour les fopers

L'adhésion est le premier acte d'engagement à FOP France.
En devenant adhérent de l'association, vous êtes en première ligne dans le combat contre la maladie.

Adhérer c'est :

- Soutenir la communauté des patients
- Être informé du travail de l'association
- Financer le développement d'outils pédagogiques
- Donner aux patients la possibilité de se rencontrer
- Voter à l'Assemblée Générale
- Donner du poids et de la visibilité à FOP France

Scannez-moi !

LE SAVIEZ-VOUS ?

Lilo est une entreprise numérique française à l'origine du moteur de recherche solidaire Lilo.org qui finance des projets sociaux et environnementaux, choisis par les internautes.

Télécharges l'application Lilo sur ton ordinateur, ta tablette, ton téléphone; cumules des gouttes grâce à tes recherches (1 recherche égale 1 goutte d'eau) et reverses automatiquement ou régulièrement tes gouttes d'eau à l'association FOP France.

MERCI !

RETROUVEZ FOP FRANCE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Prochain séminaire
28-29-30 octobre 2022 à Nantes

Association FOP France
Maladie de l'homme de pierre
Association d'intérêt général
N° SIREN 792 885 618
18 rue Papillon, 75009 PARIS
contact@fopfrance.fr
www.fopfrance.fr