

Que fait l'AFAF ? Et FARA ?

- **Contacts avec les équipes de médecins et chercheurs**, en France, et Europe, et ailleurs (EFACTS, US, Australie, Québec, UK, ...).
- **Soutien de recherches fondamentales** (ex : V.Monnier)
- **Soutien de recherches sur les biomarqueurs** (ex: V Serre, H Puccio)
- **Soutien de recherches cliniques** (ex : I Husson)
- **Soutien des recherches en imagerie** (ex : Cardio F Pousset)
- **Soutien des bases de données** (ex : EFACTS, Friedobs, FARA)
- **Impulsion de recherches** : ORL, élocution, outils de communication, ...
- **Diffusion d'infos pour recrutement d'un essai**
- **Relais d'infos sur les recherches en collaboration avec équipes médicales et chercheurs** (liens étroits et anciens avec le CS et le CM)
- **Financement de la prise en charge ou aides aux patients** (psychologique, sociale, outils de communication)

Et vous, que pouvez-vous faire?

- **Adhérer, faire adhérer vos familles** ; être nombreux, c'est aussi avoir plus de poids auprès de diverses instances
- **Collecter des fonds** pour soutenir toutes ces recherches
- Se mobiliser pour **entrer dans les bases de données** : EFACTS (via les centres de référence de compétence Pitié ou Debré), selon des protocoles très précis, et s'inscrire soi-même dans le Registre FARA
- Rester informés et se mobiliser quand **demandes de candidats aux essais**, via l'AFAF
- **Ne pas diffuser de fake news** sur les réseaux sociaux ; se référer aux experts Centres de référence et de l'AFAF
- **Participer aux stages de l'INSERM "TOUS CHERCHEURS"** : comprendre la génétique les essais etc ...
- **Projet d'éducation thérapeutique** (Pr Verny et équipe de la Pitié) - place centrale du « patient expert »

Que fait FARA ?

- **Les mêmes actions que l'AFAF**
- Travail avec **laboratoires pharmaceutiques** pour expliquer la maladie et mise en contact avec les chercheurs et les cliniciens
- Introduire les laboratoires pharmaceutiques dans la communauté des patients (faire comprendre ce que c'est de vivre avec la maladie ? Que veulent les patients comme traitements ?)
- Travailler avec les **organismes de réglementation** (FDA, etc), leur faire connaître cette maladie rare
- Tirer parti de la **collaboration internationale** est très important