

# SOUTENIR L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES



Ensemble, plus loin



# Editorial

## ENSEMBLE, PLUS LOIN

L'AFG, **Association Francophone des Glycogénoses** a été créée en 1992 par des parents d'enfants et des adultes affectés par une Glycogénose. Son but est d'être un **pôle d'entraide** pour toutes les personnes concernées par cette maladie, de **partager des informations**, d'apporter écoute, aide et soutien et de **promouvoir la recherche** et l'effort médical.

les glycogénoses regroupent des maladies rares dans lesquelles des anomalies congénitales du métabolisme rendent le corps incapable d'utiliser correctement les sucres rapides comme source d'énergie.



# Les Glycogénoses

Des maladies rares d'origine génétique pour l'instant incurables

**1/100 000 naissances** : un ensemble de maladies rares, encore trop méconnues

Des maladies du métabolisme, chroniques, graves et multiformes qui peuvent être fatales

Des traitements lourds qui engagent la vie entière du patient et de son entourage

**Des hypoglycémies plus ou moins importantes à jeun** entraînant des fatigues, des malaises fréquents, des convulsions, et un risque de coma avéré

**Des surcharges en glycogène de certains organes**

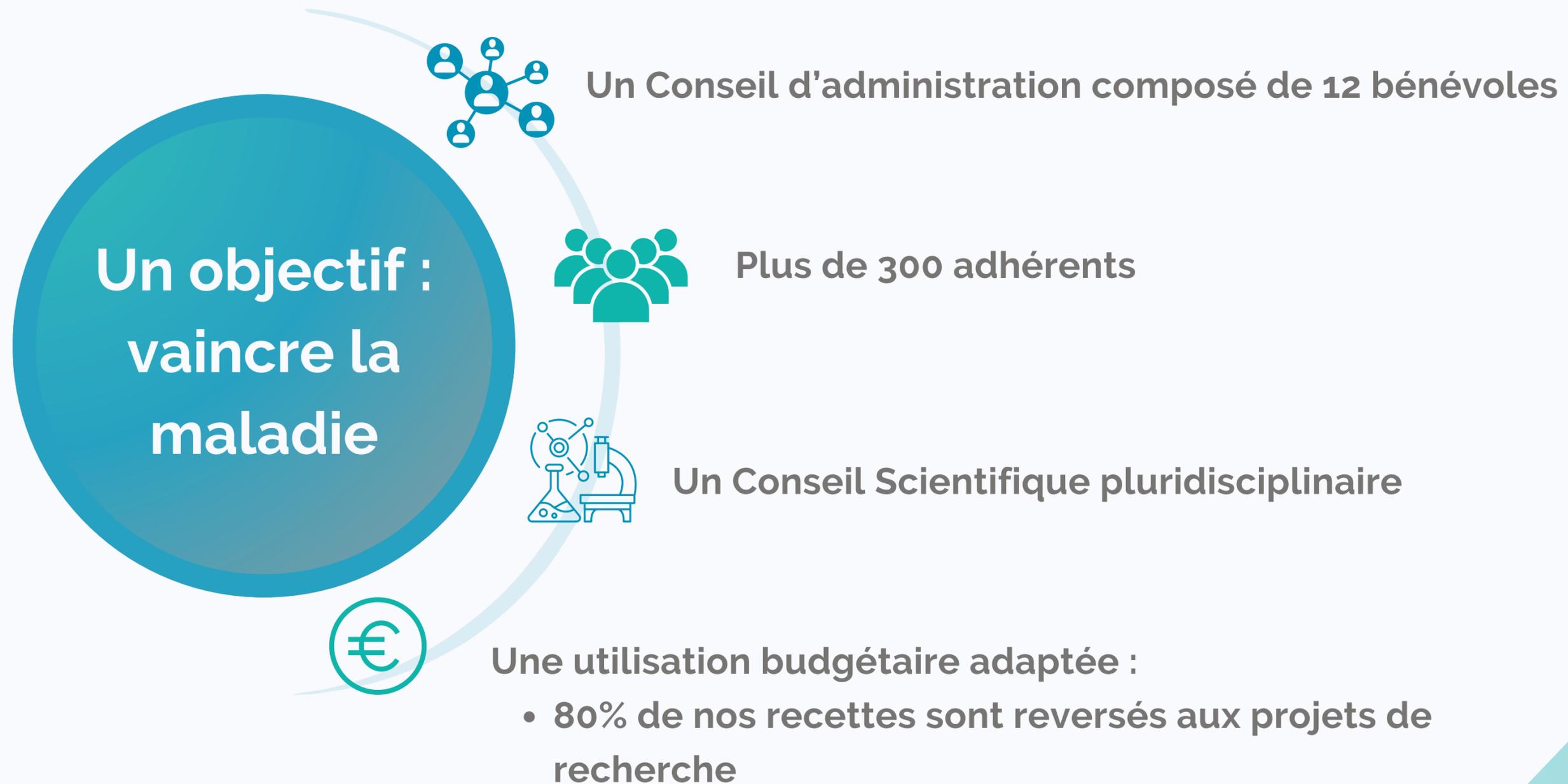
**Un régime diététique strict nuit et jour**

Actuellement, aucun traitement curatif n'existe, il est important de soutenir les projets de recherche en cours dans l'espoir de trouver un traitement.



# L'AFG

Une Association engagée depuis plus de 30 ans





# Nos missions

Au service de nos adhérents et de la Recherche



## INCITER ET FINANCER DES PROJETS DE RECHERCHE

- Appel à projet de recherche scientifique depuis plus de 10 ans
- 245 000€, soit 10 projets de recherche financés entre 2014 et 2023



## INFORMER ET COMMUNIQUER

- Organisation de rencontre annuelle : weekend des familles
- Edition d'une revue trimestrielle et actualisation du site internet
- Création de supports à destination des professionnels de santé



## REPRÉSENTER LES MALADES ET LEURS PROCHES

- Implication dans les instances de maladies rares
- Développement de partenariats nationaux
- Contribution à la rédaction d'un Plan National de Diagnostic et de Soins



## ACCOMPAGNER ET SOUTENIR LES MALADES ET LEURS FAMILLES

- Ligne téléphonique et mise en place d'un référent écoute par type de glycogénose
- Organisation de Groupe de paroles en visioconférence
- Animation des réseaux sociaux : facebook et instagram



# Projets en cours financés par l'AFG

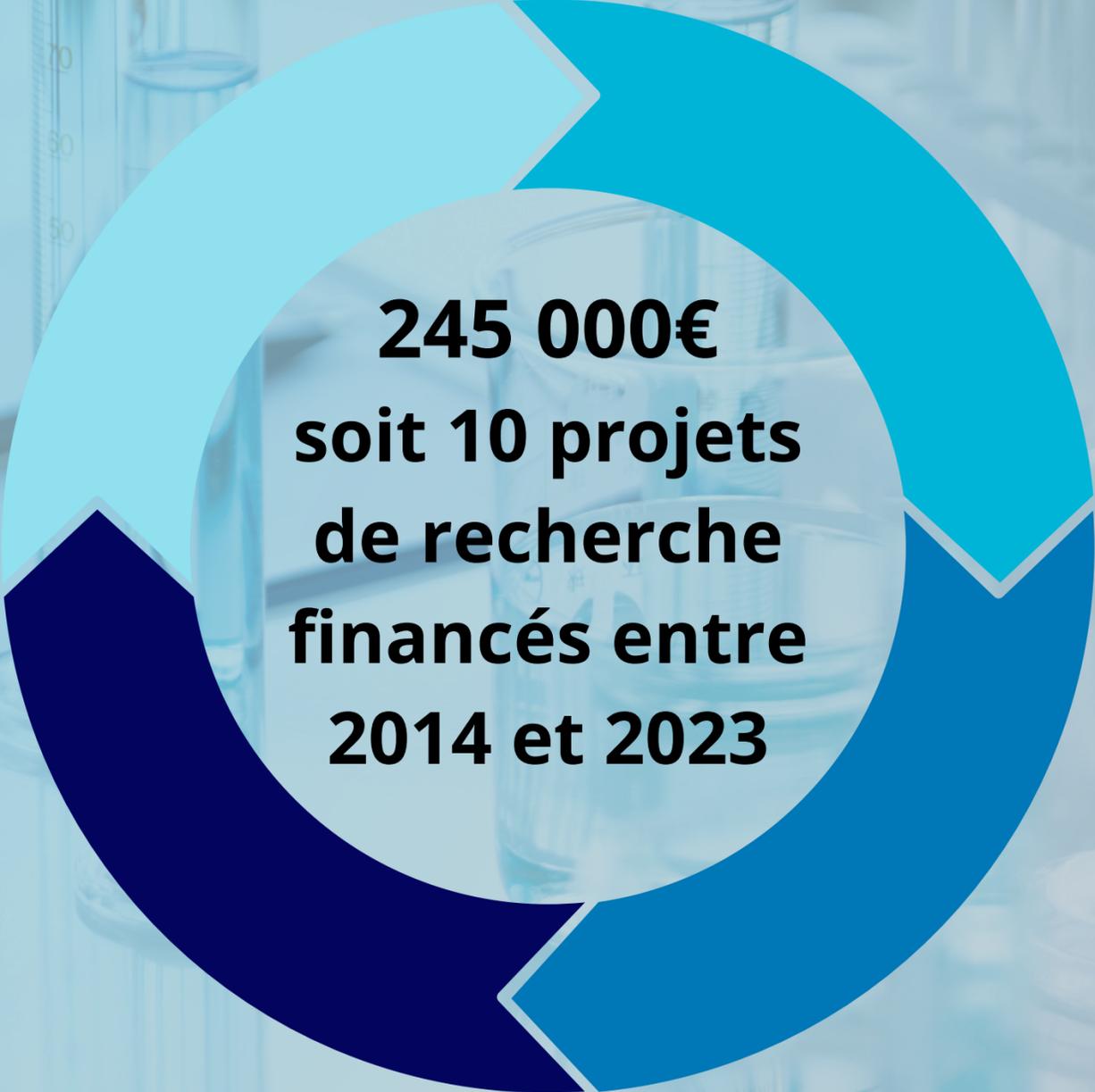
**1/ Les liens entre métabolisme hépatique et le développement tumoral dans la glycogénose de type Ia vs III - Mme Rajas (Inserm Lyon)**

**Financement 50 000€ sur 3 ans à poursuivre en 2024 à hauteur de 25 000€**

**2/ le Registre Type III - Pascal Laforêt**

Etablir un registre qui a pour objectif de créer une base de données des personnes atteintes de glycogénose type III

**Financement de 30 000€ à compléter par 30000€ supplémentaires en 2024-2025**



**245 000€  
soit 10 projets  
de recherche  
financés entre  
2014 et 2023**



# Notre ambition pour 2025

Augmenter le budget consacré à la recherche, travailler notre visibilité et renforcer nos services



## FINANCER DES PROJETS DE RECHERCHE

- Augmenter notre budget consacré au financement de projets de recherche
- Initier des projets de recherche



## INFORMER ET COMMUNIQUER

- Proposer un référent écoute par glycogénose
- Accompagner nos groupes de paroles par des professionnels de santé (psychologue, orthophoniste,...)



## REPRÉSENTER LES MALADES ET LEURS PROCHES

- Augmenter la visibilité de l'Association
- Organiser des événements pour lever des fonds
- Renforcer notre présence lors d'événements nationaux



# Ensemble, agissons pour vaincre la maladie

## SOUTENIR L'AFG POUR :

- Contribuer à la recherche
- Encourager des projets d'innovation
- Initier de nouveaux services de prises en charge ou de qualité de vie
- Organiser des manifestations solidaires
- Sensibiliser sur les Glycogénoses



# Devenir un de nos Partenaires

Des leviers d'actions importants grâce à votre don



## DISPOSITIF FISCAL AVANTAGEUX

5 000 € de don = coût réel de 2 000 € pour votre entreprise

60 % de déduction impôts

ILS ONT FAIT LE CHOIX DE NOUS SOUTENIR



Pour que l'espoir de voir nos malades  
guérir devienne un jour une réalité,  
merci de votre soutien



[president@glycogenoses.org](mailto:president@glycogenoses.org)

[www.glycogenoses.org](http://www.glycogenoses.org)



#### NOS FILIÈRES PARTENAIRES

