



# ECHOS de FOP France

Association sur la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive  
Maladie de l'homme de pierre

Le bulletin de liaison des adhérents et des malades

N° 1 - Janvier 2013



Le mot de la  
Présidente

*Chers membres,  
Permettez-moi à l'occasion de ce  
début d'année de vous présenter mes  
meilleurs vœux en espérant que 2013  
permette à la recherche d'avancer  
autant que l'on peut le souhaiter.  
Cette nouvelle lettre a pour objectif  
de vous tenir au courant des activités  
de FOP France tout en faisant le  
point sur nos investissements.*

*A la fin de l'année 2012, FOP  
France comptait :*

*250 adhérents et  
100 donateurs.*

*Depuis la constitution de  
l'association, nous avons pu verser  
33.965 € aux chercheurs des  
Universités d'Oxford et de  
Pennsylvanie.*

*Grâce à vous, chers donateurs, une  
avancée certaine a été effectuée.  
Nous comptons sur la pérennité de  
votre soutien afin que la recherche  
puisse avancer.*

**FOP-France, tout pas est un  
bond immense.**

*Magritte*

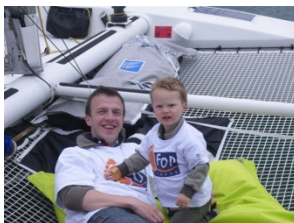
## ACTIVITES 2012

### « Des ronds dans l'eau »

Créée au mois de janvier, FOP France n'a pas tardé à se faire connaître. Début juin, l'association a lancé une opération de communication pour faire connaître la maladie de l'homme de pierre à Brest.

*Ouest France* et *Le Télégramme* se sont fait l'écho de cette manifestation.

A l'invitation de l'Association **Wild Thing Again**, créée par Stéphane Amiot, Alexandre - 2 ans ½ malade de la FOP - a pu effectuer une micro croisière en mer d'Iroise sur un catamaran qui, lorsqu'il n'effectue pas de courses en mer, accueille de jeunes enfants handicapés pour leur permettre de découvrir un milieu différent et d'oublier un temps leur maladie.



Cette opération a été sécurisée par les secouristes du Finistère de l'Ordre de Malte - France.



Jean Luc LE NAN a pu également consacrer son livre : « **Mon petit homme de Pierre** » (Ed. Skol Vreizh). Cet ouvrage, sélectionné pour le prix Handi-livre (Paris Oct. 2012), a permis à l'association de s'exprimer lors d'un J.T. de TF1.



La veille, grâce à la générosité de la Direction d'Océanopolis, Alexandre a pu s'émerveiller devant les magnifiques bassins présentant de nombreux mammifères marins, cétacés et poissons dont le fameux « poisson zèbre » qui possède des qualités régénératives si utiles aux chercheurs de la FOP.



### « Au Tour Du'M »

Un dîner organisé au restaurant d'Olivier de Kersauson, le « Tour du Monde » a permis de faire connaître cette maladie à de nombreuses personnes très intéressées par cette pathologie dont ils n'avaient jamais entendu parler. Plusieurs adhésions ont été enregistrées à cette occasion. Merci à tout le personnel de cet établissement pour leur dynamisme et leur participation active.

## « Brocante solidaire »

En juillet c'est sur les bords de la Vézère que l'on retrouve les bénévoles de FOP France à l'occasion d'un vide grenier très largement couvert par le journal *Sud-Ouest*.

Les chalands, nombreux durant toute cette journée ensoleillée ont permis de recueillir **1090 €** pour la recherche. Merci à M. le maire du Bugue et aux membres de l'association des commerçants pour leur chaleureux accueil et leur cordiale bienveillance.



## «Le loto du Creusot»

En octobre enfin c'est en Bourgogne que l'on retrouve l'association à l'occasion d'un grand loto qui a mobilisé de nombreux participants.

Les lots de grande qualité offerts pour beaucoup par des commerçants de la région ont été distribués sous le contrôle d'un huissier de justice.

**1290 €** ont pu être ainsi recueillis pour la recherche.



## «Restons connectés»

[www.fopfrance.fr](http://www.fopfrance.fr)  
[contact@fopfrance.fr](mailto:contact@fopfrance.fr)

Suivez également nos activités et démarches sur :



## ACTIONS EN COURS

### « Carrière d'Espoir »

Aujourd'hui, FOP France a lancé le projet « Carrière d'Espoir ».

Il s'agit de lever des fonds pour soutenir la recherche sur l'analyse des mutations dans la FOP de deux jeunes médecins britanniques post doctorantes à l'Université d'Oxford :

**Eleanor WILLIAMS** et **Georgina MOSEDALE**.

Eleanor et Georgina ont découvert l'été dernier qu'une partie de la molécule destinée à soigner la malaria s'approchait de celle qui pourrait être utilisée dans le cadre du soulagement des patients FOP lors des poussées de calcification.

Cette lueur d'espoir nous a motivés pour lancer ce projet. C'est ainsi que nous tentons de collecter les 80.000 € annuels indispensables à la poursuite des recherches par le biais du mécénat en entreprise.

Si dans votre entourage, vous avez des parents ou amis chefs d'entreprises, DRH, Directeur de la communication, qui seraient disposés à nous aider où à lancer une opération dans leur entreprise, demandez nous le dossier qui vous sera transmis par voie postale. Vous trouverez toutes les précisions sur le site :

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

à la page des associations, recherchez FOP France.

Projet « Carrières d'Espoir »  
pour vaincre la maladie de l'homme de pierre  
160 000 euros, 2 chercheurs, 1 remède

72 personnes sont atteintes en France de cette maladie qui transforme les muscles, tendons et ligaments en os.  
Le miracle est devenu vivant dans un second squelette.



Association Française contre la Fibrose Osseuse  
FOP France  
18, rue Papillon - 75009 PARIS  
[www.fopfrance.fr](http://www.fopfrance.fr)

## « Les entreprises qui nous ont soutenus ou aidés » :

- Wild Thing Again – Brest



- Le Tour du Monde - Brest



- Parc Océanopolis – Brest



- Ecole Notre Dame de France – Paris 13°



- SARL Julien COTILLON - Vendée



- Lions Club Le Creusot



- Satisfecit - Lyon



Merci à nos soutiens amicaux et généreux donateurs.