

# A propos de l'IFOPA

## QU'EST-CE QUE L'INTERNATIONAL FOP ASSOCIATION (IFOPA)?

L'IFOPA est une association 501(c)(3) à but non lucratif qui a pour vocation d'aider les patients atteints de Fibrodysplasie Ossifiante Progressive (FOP).

## HISTORIQUE

En 1988, Jeannie Peeper crée l'IFOPA dans l'objectif de rassembler tous les patients atteints de FOP. Depuis sa création, l'association se veut être un espace d'information et de soutien pour les patients et leur famille.

## COMITES INTERNATIONAUX

La création d'associations de lutte contre la FOP en Allemagne, Argentine, Australie, Brésil, Canada, Espagne, Italie, Japon, Pays-Bas, Pérou, Pologne, Serbie et Suède contribue à étendre notre action au niveau mondial.

## NOS ADHERENTS

Nous comptons actuellement 700 adhérents répartis dans le monde.

## POINTS DE REPERES

- Avril 2006: l'équipe de recherche de l'University of Pennsylvania School of Medicine (U.S.A) annonce dans la revue Nature Genetics qu'elle a identifiée la mutation génétique en cause dans la FOP.
- Organisation de 4 colloques internationaux.
- Publication de nombreux articles majeurs dans le New England Journal of Medicine et Science.
- Conférence à Washington D.C (U.S.A) pour sensibiliser les pouvoirs publics à notre cause.
- Création du Laboratoire de Recherche sur la FOP et du Projet de Recherche Collaborative sur la FOP par les Prs. Frederick Kaplan et Michael Zasloff.
- Création de l'University of Pennsylvania School of Medicine (U.S.A).

## ACTIONS

### Recherche

- Financer le Center for Research in FOP and Related Disorders (University of Pennsylvania School of Medicine, U.S.A).
- Financer la recherche sur les maladies associées chez les patients atteints de FOP.

### Information

- Éduquer la communauté médicale à reconnaître les premiers symptômes de la FOP.
- Informer via notre site internet, brochures, vidéos.

### Soutien

- Publier le FOP Connection, bulletin d'information réservé à nos adhérents.
- Créer un forum en ligne, lieu de communication et d'information réservé à nos adhérents.
- Financer le comité L.I.F.E, qui attribue des subventions aux patients dans le besoin.
- Accompagner les patients et/ou familles de patients récemment diagnostiqués.

### Sensibilisation

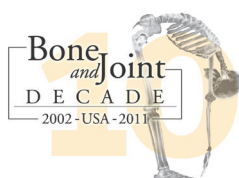
- Membre actif du Rare Bone Disease Network, comité de l'US Bone and Joint Decade qui plaide la cause des maladies rares.

## Dépenses 2009

- Recherche médicale 48%
- Mgnt. & Général 14%
- Services aux membres 13%
- Sensibilisation du public 17%
- Collectes 8%



## Partenaires:



**Notre mission:** Sensibiliser le grand public, accompagner les patients et/ou familles de patients, soutenir la recherche.

**Notre vision:** Souffler un vent d'espoir sur la communauté FOP mondiale et poursuivre la recherche thérapeutique.

# A propos de FOP

## QU'EST-CE QUE LA FIBRODYSPLASIE OSSIFIANTE PROGRESSIVE (FOP)?

La FOP est une maladie génétique rare lourdement invalidante qui se caractérise par l'ossification progressive des muscles, tendons, ligaments et autres tissus conjonctifs, enfermant à terme le patient dans un second squelette. La médecine ne recense à ce jour aucun autre exemple de transformation d'un système organique en un autre.

## L'IDENTIFICATION DE LA MUTATION GENETIQUE EN CAUSE DANS LA FOP A-T-ELLE DES IMPLICATIONS POUR D'AUTRES PATHOLOGIES?

L'étude des mécanismes de la formation osseuse dans la FOP devrait ouvrir des perspectives de traitement non seulement pour la FOP, mais également pour des pathologies plus courantes comme l'ostéoporose ou la pseudarthrose.

*Ci-contre, la progression de la FOP chez un patient: les poussées de FOP qui surviennent spontanément progressent selon un schéma spatio-temporel défini. Les plaques et ponts osseux relient entre-elles les articulations axiales et appendiculaires, enfermant à terme le patient dans un second squelette.*



Age 6 ans 9 ans 11 ans 13 ans 20 ans 40 ans

*Malformation caractéristique du gros orteil: 95% des patients atteints de FOP présentent une malformation congénitale du gros orteil.*



## CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

- Maladie génétique
- 1 enfant sur 2 000 000 est atteint de FOP
- Pas de discrimination géographique, raciale, ou religieuse
- 700 cas recensés à ce jour dans le monde
- 285 cas recensés aux Etats-Unis

## CARACTERISTIQUES CLINIQUES

- Malformation caractéristique du gros orteil
- Les poussées surviennent spontanément ou font suite à un traumatisme (vaccination, chute, infection virale)
- Souvent diagnostiquée comme cancer
- Les interventions chirurgicales accélèrent le rythme de progression de la maladie
- Aucun traitement efficace connu à ce jour

## DEFINIR UN TRAITEMENT CONTRE LA FOP

- Le laboratoire de recherche sur la FOP est basé à l'University of Pennsylvania School of Medicine (U.S.A). C'est là que la mutation génétique en cause dans la maladie a été identifiée.
- Le budget annuel de la recherche sur la FOP est d'environ 1,5 million de \$/an (dont 500 000 \$ versés par l'IFOPA). Ce budget est réparti entre 3 directeurs de recherche, 15 boursiers, étudiants en médecine, et personnel du laboratoire.

