

LE GRAND DÉFI 2024

MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

UNE ANNÉE POUR FAIRE CONNAITRE LA MALADIE
& SOUTENIR LA RECHERCHE !



DOSSIER DE PRESSE



PAR L'ASSOCIATION O'CYTO



Avec le soutien institutionnel de





LE GRAND DÉFI
EN 2024

MOBILISONS-NOUS POUR LES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

UNE ANNÉE POUR FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE & SOUTENIR LA RECHERCHE !



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Des évènements festifs et fédérateurs organisés en soutien à une maladie rare

Les cytopénies auto-immunes sont des maladies rares et orphelines qui touchent des centaines d'enfants et d'adultes en France. Pour soutenir les malades, faire connaître la maladie et soutenir la recherche contre ces maladies rares, des évènements sont organisés partout en France par ceux qui s'engagent contre ces maladies. Il peut s'agir d'évènements sportifs, artistiques ou encore ludiques.

Purpura thrombopénique immunologie, anémie hémolytique, neutropénie ou encore syndrome d'Evans... Ces noms ne vous disent probablement rien, pourtant il s'agit de maladies rares de la famille des Cytopénies auto-immunes, des maladies du système immunitaire qui détruisent, sans raison connue, les plaquettes, les globules rouges et les globules blancs de ceux qui en sont atteints et provoquent souffle court, fatigue, hypersensibilité aux infections mais aussi saignements importants et hématomes en cas de petits chocs.

Pour célébrer les 10 ans de l'association O'Cyto, qui soutient ces patients, et rendre hommage à tous ceux qui se battent contre ces maladies rares, des évènements de tous types sont organisés partout en France. L'objectif : faire un maximum de bruit pour faire connaître la maladie et soutenir la recherche.

Contactez l'association O'Cyto pour en savoir plus !

CONTACT PRESSE

Serge Laborde et Florine Bourgeois

contact@o-cyto.org

0687738248 - 0646464538

PAR L'ASSOCIATION O'CYTO

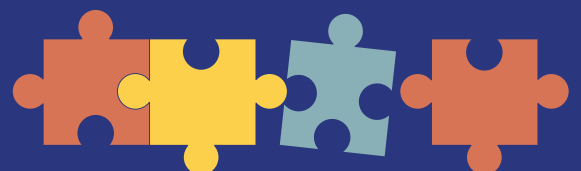


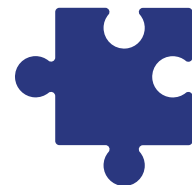


QUI SOMMES NOUS ?

L'association **O'Cyto**, créée il y a 10 ans, a pour mission d'entretenir autour de chaque malade atteint de cytopénies auto-immunes, qu'il soit enfant ou adulte, un espace d'**échange**, de **partage** et d'**entraide**. L'association a également pour mission de trouver des fonds pour **soutenir la recherche** autour des maladies auto-immunes du sang.

Composée de 260 adhérents et travaillant en lien étroit avec les centres de référence et de compétences des CHU spécialisés dans la prise en charge de ces maladies, l'association est animée par une équipe bénévole. Elle organise régulièrement des temps d'échanges (webinaires) réunissant patients, proches et soignants afin de rompre l'isolement, et est également à l'initiative du week-end des familles qui se déroule une fois par an et qui réunit dans un lieu en France des personnes concernées par cette maladie rare et orpheline.





LES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

Les cytopénies auto-immunes sont des **maladies rares et orphelines** qui touchent plusieurs centaines d'enfants et d'adultes en France et des milliers dans le monde. Elles se manifestent, sans raison connue, par un dérèglement soudain du système immunitaire qui détruit les plaquettes, les globules blancs et rouges et provoque notamment fatigue, souffle court, hyper-sensibilité aux infections mais aussi saignements importants et gros hématomes en cas de petits chocs.

Il existe plusieurs sortes de cytopénies. Le **Purpura Thrombopénique Immunologique (PTI)**, l'**Anémie Hémolytique auto-immune** ou encore la **Neutropénie auto-immune**. On parle de **syndrome d'Evans**, lorsque plusieurs de ces maladies sont associées.

A ce jour les cytopénies auto-immunes ne se guérissent pas, elles se soignent, mais restent présentes par poussées bien souvent tout au long de la vie de celui qui en est atteint.

Grâce à la recherche, les causes et mécanismes de ces maladies rares commencent à être élucidées et les patients sont de mieux en mieux pris en charge. Nous devons poursuivre les efforts afin que chaque patient puisse vivre le plus normalement possible.



"J'avais plein de petits points rouges sur les jambes et des bleus qui apparaissaient "

Maëva, atteinte d'un PTI diagnostiqué bébé

LE GRAND DÉFI 2024



UNE ANNÉE POUR FAIRE CONNAITRE LA MALADIE ET SOUTENIR LA RECHERCHE !

En 2024, l'association O'Cyto pour les maladies auto-immunes du sang célèbre ses 10 ans ! À cette occasion et afin de célébrer l'engagement des bénévoles, de la communauté médicale et de mettre à l'honneur le combat des enfants et adultes touchés par la maladie, elle se lance un grand défi : celui de faire un maximum de bruit pendant un an pour faire connaître la maladie et soutenir la recherche.



Pour cela, elle compte sur ses adhérents et toutes les personnes susceptibles de s'associer à la cause des malades. **Le principe ?** Organiser un évènement fédérateur, de petite ou grande ampleur, sur son territoire, dans l'objectif de sensibiliser à l'existence de la maladie.

Il peut s'agir d'un évènement **sportif**, **artistique** ou même encore **ludique**.

Un loto dans sa commune, un atelier créatif, un spectacle, un tournoi sportif, une course à laquelle s'associer, une marche solidaire, un stand de sensibilisation, une prise de parole dans son école ou dans son entreprise ...

Absolument **toutes les idées sont bonnes** pour faire connaître la maladie et soutenir la recherche.



LE GRAND DÉFI
EN 2024
MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES
UNE ANNÉE POUR FAIRE CONNAITRE LA MALADIE
& SOUTENIR LA RECHERCHE !

PRENEZ PART À LA MOBILISATION EN ORGANISANT UN ÉVÈNEMENT
SPORTIF, ARTISTIQUE OU ENCORE LUDIQUE EN FAVEUR DES CYTOPÉNIES
O'Cyto vous fournit TOUT !

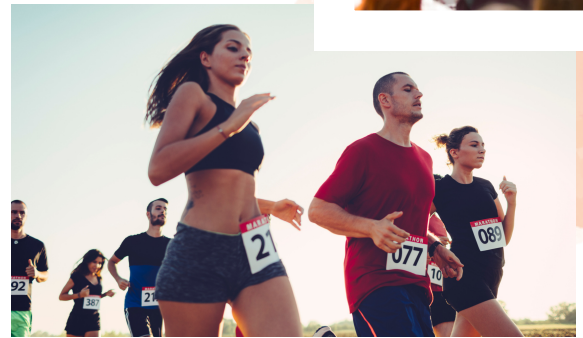
PAR L'ASSOCIATION O'CYTO
A.H.A.I.F. P.T.I.
S.E.

Avec le soutien institutionnel de
NOVARTIS



FAISONS DE 2024, L'ANNÉE DES CYTOPÉNIES !

O'Cyto fournit TOUT à ceux qui souhaitent se lancer dans l'aventure, et accompagne dans l'organisation de l'évènement en mettant à disposition un guide des bonnes pratiques indiquant les grandes étapes à suivre pour monter un évènement et le faire connaître.



LE PRÉSIDENT A UN MESSAGE POUR VOUS
ÉCOUTEZ LE VITE !

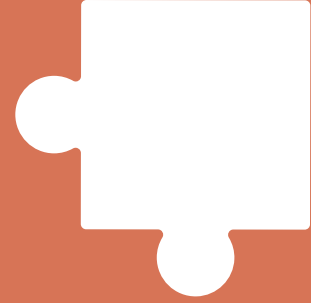


SERGE LABORDE
PRÉSIDENT DE O'CYTO



Bonjour !
Je prends la parole aujourd'hui





NOUS SOUTENIR

Pourquoi nous soutenir ?

En relayant notre évènement auprès de vos médias locaux, vous participez à **faire mieux connaître** cette maladie rare et orpheline qui suscite de nombreux questionnements et peut générer des incompréhensions.

En soutenant notre association, vous rendez hommage aux malades, aux familles mais aussi aux professionnels de santé qui se mobilisent chaque jour pour vaincre la maladie et vous contribuez ainsi à rompre l'isolement des malades.

Surtout, vous participez à financer des programmes de recherche dans l'espoir d'un jour vaincre la maladie.

Comment nous soutenir ?

Les manières de soutenir l'association O'Cyto et les malades sont multiples :

- **Organiser** un évènement sur son territoire ou bien **accepter et faciliter l'organisation d'un temps de sensibilisation** sur son site ou sa commune.
- **Fournir les contacts** utiles et **accompagner les adhérents** de notre association dans l'organisation en leur donnant accès à toutes informations utiles et nécessaires propres à votre localité pour leur permettre de monter leur évènement.
- Faire bénéficier à l'association de vos **leviers et réseaux de communication** afin de faire connaître les cytopénies et ses malades et promouvoir les initiatives.
- Faire un **don financier ou matériel** à l'association.





LE GRAND DÉFI
EN 2024

MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

UNE ANNÉE POUR FAIRE CONNAITRE LA MALADIE
& SOUTENIR LA RECHERCHE !

PRENEZ PART À LA MOBILISATION EN ORGANISANT UN ÉVÈNEMENT
SPORTIF, ARTISTIQUE OU ENCORE LUDIQUE EN FAVEUR DES CYTOPÉNIES

O'Cyto vous fournit TOUT !

PAR L'ASSOCIATION O'CYTO



Avec le soutien institutionnel de



CONTACTS



Serge Laborde (Président)
contact@o-cyto.org
0687738248

Association O'cyto (national)

Florine Bourgeois
contact@o-cyto.org
0646464538

Consultante - chargée du "grand défi"

Contact local

.....

.....

Organisateur de l'évènement local



www.o-cyto.org

Avec le soutien institutionnel de

