

LE GRAND DÉFI
MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

AFIN DE FAIRE CONNAITRE LA MALADIE & SOUTENIR LA RECHERCHE !



DOSSIER DE PRÉSENTATION



PAR L'ASSOCIATION O'CYTO



Avec le soutien institutionnel de

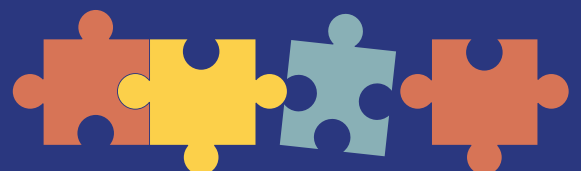


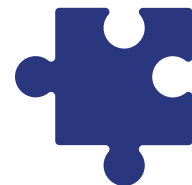


QUI SOMMES NOUS ?

L'association **O'Cyto**, créée il y a 11 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

POUR FAIRE CONNAITRE LA MALADIE ET SOUTENIR LA RECHERCHE !



En 2024, l'association O'Cyto pour les maladies auto-immunes du sang a fêté 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 a lancé un grand défi pour les années à venir : celui de faire un maximum de bruit 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
MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES
AFIN DE FAIRE CONNAITRE LA MALADIE
& SOUTENIR LA RECHERCHE !

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

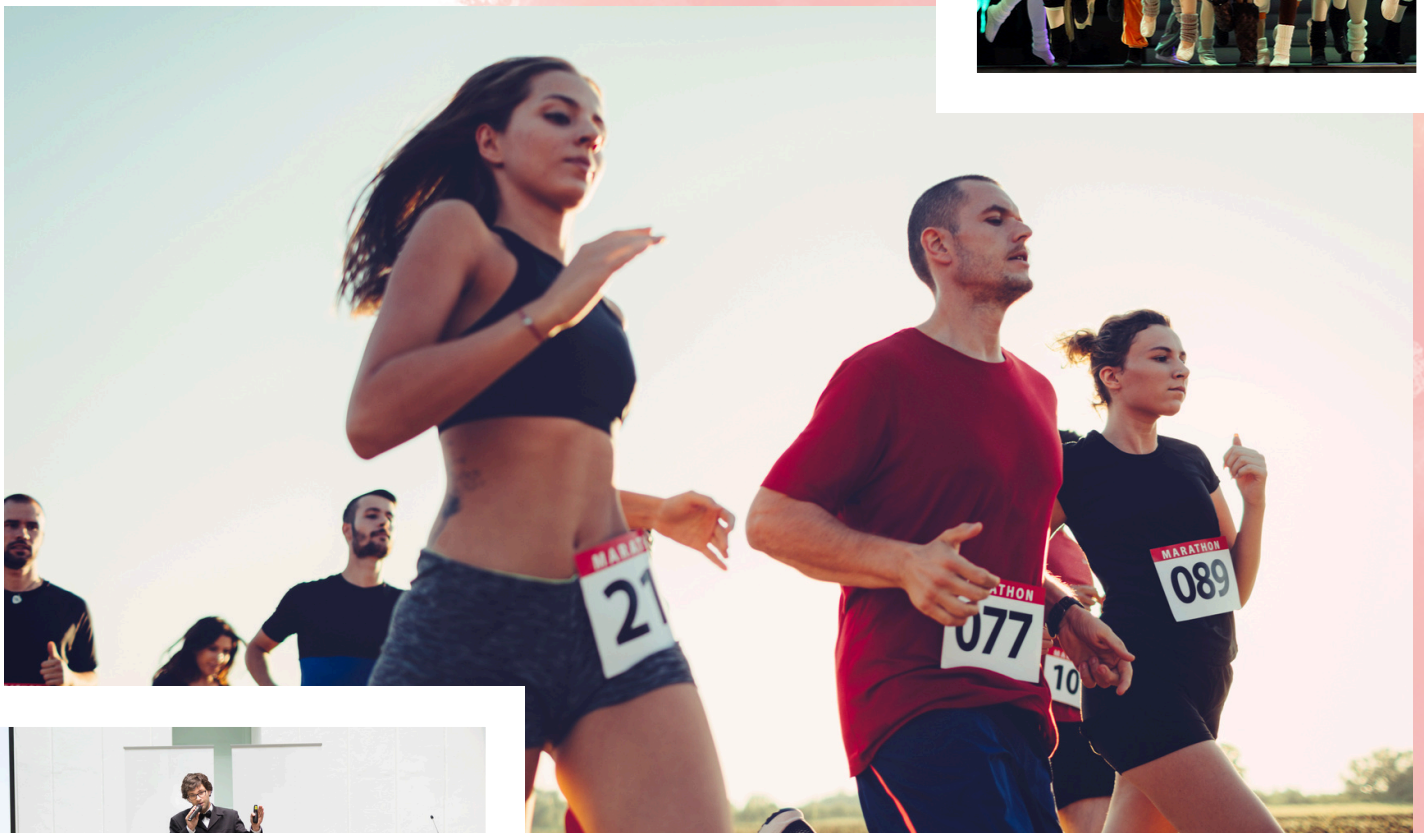
PAR L'ASSOCIATION O'CYTO
A.H.A.I.P. P.T.I.
S.E.

Avec le soutien institutionnel de
NOVARTIS



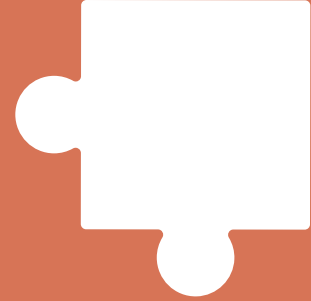
UNE IDÉE ET L'ENVIE DE VOUS LANCER ?

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.



L'association fournit également tous les éléments de langage pour sensibiliser efficacement le public, ainsi que des **affiches, dépliants, décorations et goodies.**





NOUS SOUTENIR

Pourquoi nous soutenir ?

En acceptant ou en facilitant l'organisation d'un évènement sur votre site ou dans votre commune mais aussi en donnant à l'association, 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

MOBILISONS-NOUS POUR LES
CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES

AFIN DE 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)

Référent local



www.o-cyto.org

