

## SOUTENEZ-NOUS !

Compléter ce bulletin de don et joindre  
un chèque à l'ordre de :

**Association Française de Crigler-Najjar**

Envoyer le tout à :

**Association Française de Crigler-Najjar**  
8 rue Henri Golaudin  
92140 Clamart

Nom : .....

Prénom : .....

Rue : .....

CP/Ville : .....

E-mail : .....

Tél : .....

Je soutiens l'action de l'AFCN en faisant  
un don d'un montant de : ..... €

: je souhaite recevoir un reçu fiscal  
pouvant me permettre de déduire 66%  
du don de mes impôts.

Ainsi, par exemple, un don de 20€, ne  
vous coûtera en réalité que 6.80€.

En attendant les progrès  
de la recherche...



Pour ces enfants, la photothérapie à vie !!!

10 à 12 heures sur 24 !!!

Plus d'infos

www.crigler-najjar.fr



Version V2019-1



Association Française de

**CRIGLER-NAJJAR**

www.crigler-najjar.fr

Référencé sur **orphanet**

Membre de **Alliance**  
maladies rares

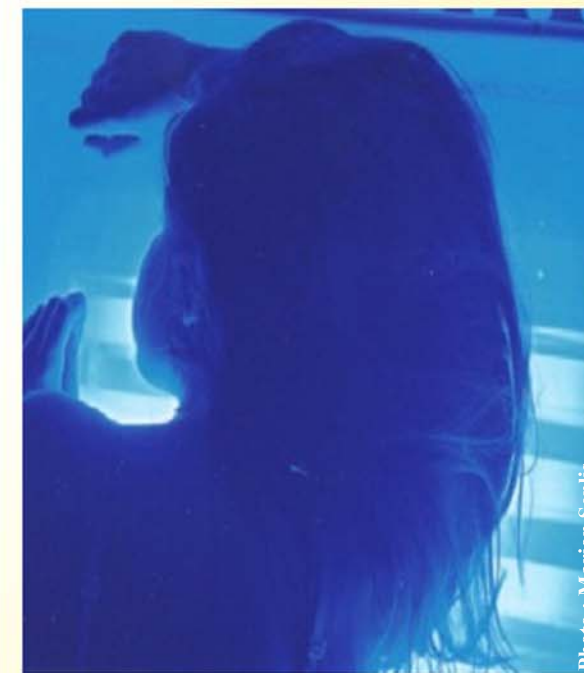


Photo : Marion Senlis

Siège social : 8 rue Henri Golaudin - 92140 Clamart

Présidente : Marylène Beinat

Tél : 01 45 29 08 90

crigler-najjar@9online.fr

## La Maladie de Crigler-Najjar

Cette maladie génétique extrêmement rare est due à un déficit de l'activité hépatique de la bilirubine glucuronosyltransférase. Lorsque l'activité enzymatique est nulle, il s'agit de la maladie de Crigler-Najjar de type 1. Si celle-ci est très faible, il s'agit du type 2 de la maladie.

A ce jour, l'association a recensé moins de 20 cas en France et environ 300 dans le monde entier. Les Crigler-Najjar de type 1 ne survivent que grâce à un traitement quotidien par photothérapie. Pour les malades de type 2, il existe un traitement inducteur, le Phénobarbital.



Les malades présentent dès la naissance, un ictère chronique avec un taux de bilirubine très élevé et dangereux pour le cerveau. Ils sont très **jaunes** et le blanc de leurs yeux est lui aussi très **jaune**. Ils sont placés dès la naissance sous photothérapie.

La **photothérapie**, traitement non curatif, consiste en une exposition quotidienne de 10 à 12 heures à des appareils de photothérapie très encombrants, diffusant une lumière bleue très vive.

Malgré ce traitement très contraignant, ces malades sont en permanence en danger d'atteinte cérébrale. Certains sont d'ailleurs déjà atteints ou malheureusement décédés.



## La Recherche

Malgré l'extrême rareté de cette maladie, la recherche avance. De nombreuses équipes de chercheurs à travers le monde travaillent sur des traitements possibles par thérapie génique, cellulaire ou autres.

En France, après avoir démontré l'efficacité à long terme d'un traitement de thérapie génique sur des rats et souris,



une équipe de **Généthon** dirigée par **Federico Mingozi** a mis au point un candidat médicament pour traiter la maladie de Crigler-Najjar.

11 partenaires de 6 pays européens ont joint leurs forces et compétences pour mener à bien un programme de développement d'un traitement de thérapie génique CureCN. Un **essai clinique** incluant 17 malades européens a démarré en 2018.

L'**AFCN** est partenaire de ce programme.

**L'espoir de guérison est enfin là !**



## L'Association

Déclarée en Sous-Préfecture sous le N°14111627, a été créée en novembre 2003, pour aider les malades et leurs familles et faire avancer la recherche.

Cette association a pour but :

- De faire connaître cette maladie génétique extrêmement rare,
  - D'apporter une aide tant morale que matérielle et financière aux malades atteints par cette maladie ainsi qu'à leurs familles,
  - De briser leur isolement, permettre leur rencontre,
  - D'établir un réseau d'échanges entre les familles de malades, les médecins, les chercheurs et d'autres associations, tant en France qu'à l'étranger, afin d'avancer dans la connaissance et le traitement de cette maladie.
- Et, éventuellement financer toute recherche allant dans le sens de l'amélioration de la vie des malades ou leur guérison.

L'AFCN est régie par la Loi de 1901 et à ce titre à but non lucratif.

Tous les membres oeuvrent de manière bénévole.

**Cependant, nous avons besoin de vos dons et de votre aide pour remplir les buts fixés par l'association.**