



L'AFMF fête ses 35 ans au Domaine de Lazaret



***Bienvenue au Week-end
annuel des familles !***

18-19 octobre 2025

Journée des Familles AFMF

A F M F

Association Française de la
Maladie de Fanconi¹




Association Française de la
Maladie de Fanconi

Assemblée Générale
Dimanche 19 octobre 2025


Association Française de la
Maladie de Fanconi



Ordre du jour

1. Rapport moral

Bilan des actions depuis novembre 2024
Feuille de route pour 2026

2. Rapport financier

Approbation des comptes 2024
Budget prévisionnel 2025 et 2026
Cotisation 2026

3. Renouvellement du **Conseil d'administration**

1. Points divers



1 - Rapport moral



Bilan des actions depuis novembre 2024





Soutenir, accompagner et informer les familles, notre priorité ! 🇫🇷



Soutenir et accompagner

Ecoute : Merci à nos écoutantes pour leur disponibilité 🇫🇷
Aide dans les démarches administratives et sociales
Soutien financier ponctuel aux familles
Accueil de 4 nouvelles familles cette année



Informer et créer du lien

Week-end annuel des familles (pris en charge à 100 % sauf 50€ X 2)
Web Apéros (parents) et **Web Cafés** (adultes Fanconi)



Avancer ensemble

Diffusion des avancées médicales et projets de recherche
Informations fiables du [Centre de Référence](#)
Collecte et levée de **fonds** pour consolider nos moyens





Amélioration des soins en France ?

Diffuser les documents et pratiques de référence

 Mise à disposition du **Guide de recommandations** (familles et médecins)
Accès aux documents du **Centre de Référence** sur www.fanconi.com :
PNDS, livret patient, ...
Renforcement des liens avec les **médecins du Centre de référence** et des **Centres de compétences**



Prévention & expertise médicale

Promotion de la **prévention et du suivi bucco-dentaire** avec **Eunike** et **Christine**
Traduction de l'App **FAexam** en cours (App pour l'auto-suivi de la cavité buccale)
Projet de recherche **FANCORAL** finalisé et signé



Collaboration européenne & internationale / sensibilisation

Collaboration avec FA Europe et FCF (Fanconi Cancer Fund)
RCP européenne pour les cas complexes de cancers
Sensibilisation au don de moelle osseuse et à la maladie de Fanconi





Mieux connaître et faire connaître la Maladie de Fanconi

- Participations aux événements récurrents organisés par le Centre de référence CeRAMIC (ex CRAM) et la Filière MaRIH:
Rencontre inter-associative, journée nationale, Journée scientifique, Comité de pilotage du Centre de référence...
- Contacts avec les **plateformes régionales d'expertise** maladies rares
- Participation active lors d'évènements nationaux ou internationaux sur la maladie de Fanconi et autres sujets liés aux maladies rares



FA Europe Scientific Meeting, Gênes, Mai 2025



Congrès de cytogénétique
Strasbourg, Oct 25



18-19 octobre 2025



Journée des Familles AFMF



Dépister les maladies rares, Avril 25



Focus sur la collecte de fonds



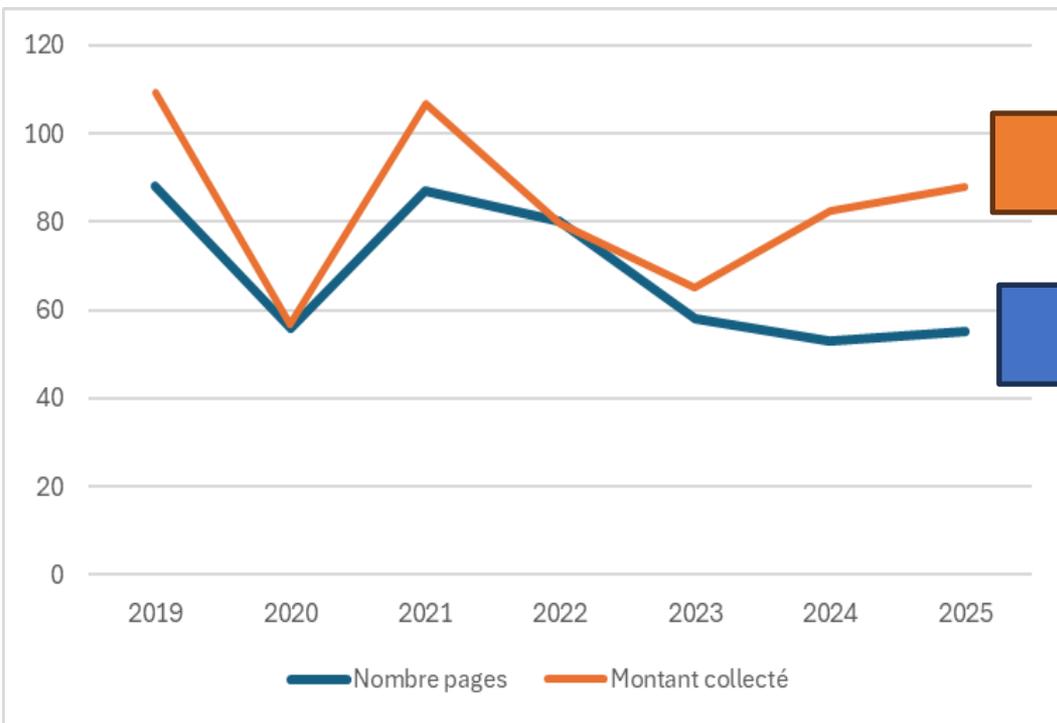
depuis la précédente AG en octobre 2024



COURSE DES HÉROS



DES



87 968 €

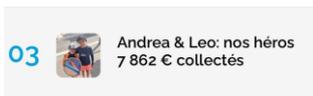
55 collecteurs

3eme meilleure collecte

Bravo à tous nos héros et un immense merci à tous pour votre mobilisation !!!

3^{ème} Famille Aber 3^{ème} Groupe: Famille Zuliani

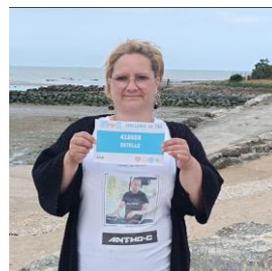
Famille Hauray



Grâce à vous, l'AFMF est toujours **dans le top 6** des associations !!



COURSE HER DES S





- Carrefour Montesson sollicité par Olivier Grandjean : **2500€**



Merci aux organisateurs pour leur investissement et aux contributeurs pour leur soutien !!



Autres actions de collecte de fonds

Autres mobilisations remarquables des familles et de leur l'entourage

- Course solidaire de l'école Saint Joseph de Grandchamp des Fontaines - Famille Hauray : 1500€



- Color Run avec Elodie Chavas



- Famille Letousay / Duchemin : 200€



 Collège Le Dinandier
16 mai · 🌐

- Cours d'improvisation (Merci à Marine Loppé)



Autres soutiens

Dons d'entreprises



PSCH

KBRW

PCLG Plomberie



Double air concept

Ferme D'HARAVILLIERS

Soutien de la part d'autres associations

➤ *Le défi d'Amaury Affronter Fanconi- 1500€
Merci Violaine*

L'ASSOCIATION
LE DÉFI D'AMAURY AFFRONTER FANCONI



➤ *ABCFAO – 5000€ - Merci à Géraldine*



➤ *Les copains d'abord ! - 3000€ Merci à la famille Zuliani*



WISPA LYON 2025
BOURGOIN JALLIEU



Autres actions ponctuelles et solidaires

- Hommage à **Anthony Garcia** : Sarah sa cousine, effectue une marche solidaire à travers l'Europe à partir de Salles-sur-Mer. Vous pouvez la suivre et l'encourager sur Polarstep.



- Pour leur 20^{ème} anniversaire de mariage, **Virginie et Anthony** (amis de la famille Jeunot) se lancent un défi : ils sont sélectionnés pour le jeu « **On the road a game** » dont le départ est aujourd'hui ... Et ils dédient leur défi à l'AFMF



Merci à eux pour leur engagement !



Focus sur la recherche





Renouvellement du Conseil Scientifique

Présidence

Dr Leblanc



Pr Dalle



Pr Thariat



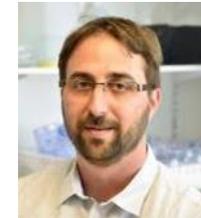
Pr Peffault de la Tour



Pr Soulier



Dr Lachaud



Dr Beddok

Pr Stoppa-Lyonnet

Dr Rigolet

Dr Fahd

Dr Halfon Domenech



Pr Constantinou

Départ de 2 membres.





AAP2020 : 2 projets prolongés jusqu'en juin 2026



Dr F. Sicre de Fontbrune



- Constitution d'une **Base de données sur les cancers solides** dans le cadre de l'observatoire RIME (insuffisances médullaires).
Optimiser les annotations (conclusion anapathologique).
- Impact de la maladie de Fanconi sur la **fonction gonadique et la fertilité (> de 15 ans)**

Evaluer le nombre de cas d'infertilité (âge médian, facteurs de risque...)

Evaluer la fréquence des grossesses spontanées et par AMP

Evaluer la fréquence des préservations de fertilité et leur contexte



Projet Transition : Nouveau questionnaire



Pr I. Banovic



Pr S. Tereno

Besoins, ressources des "jeunes" diagnostiqués de la maladie de Fanconi (14 à 26 ans) dans le cadre de la **transition ado-adulte**

Diffusion prochaine des informations courant Novembre

De 14 à 26 ans + 1 des parents



Co-construction : Projet FancoGPS



Dr P. Martinez

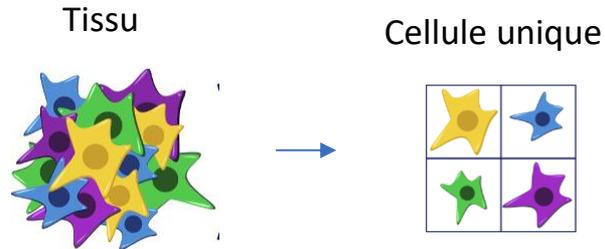
C. Genêt



Dr E. Velleuer

Soutenir l'émergence de projets de recherche **en cancérologie** + Une association de patients dans la **conception et/ou le déploiement** du projet.

- Analyse au niveau de la **cellule unique** de stades **Leucoplasies pré cancéreux**.



- Organisation Journée Famille et collecte échantillons (5 000 €)
- **Traduction en français** des protocoles (vidéo) pour l'étude FANCORAL (5 000 €)
- **Séquençage Single cell** des échantillons collectés (25 000€)



Appel à projets de recherche 2023

Conséquences structurale et fonctionnelle de la mutation R481Q affectant le facteur de la **voie de Fanconi SLX4/FANCP**

institut
imagine

Dr P. Revy



Modulation de l'inflammation par la délétion 7q dans les **leucémies aiguës secondaires** à la maladie de Fanconi



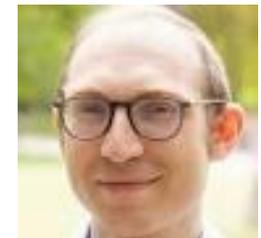
Pr. J. Soulier



FANC-ORAL: Détection Non-Invasive des Carcinomes Buccaux



Dr A. Beddok





FANC-ORAL: Détection Non-Invasive des Carcinomes Buccaux

A. Beddok



AAP2023 : Financement initial 135 000€:
Actuel : 251 000 €



Rappel des objectifs de l'AFMF

- Confirmer l'utilité et la fiabilité des brossettes comme outil additionnel de **détection précoce** des cancers de la cavité buccale
- Mettre en place un suivi médical **ORL régulier des FA de plus de 15 ans** en complément de la procédure recommandée d'auto-suivi
- Former des spécialistes ORL/Stomato **en région** sur l'importance du suivi et de la détection précoce, en lien avec le référent hématologue



FOCUS PROJET FANCORAL

C. Bichet



C. Genêt



F. Ouabdesselam

- Plusieurs centres investigateurs (formation par Dr A.Rigolet et Dr. E. Velleuer)



- Si besoin, biopsies et analyses faites par le centre investigateur
résultats envoyés aux experts du Refcor (4 centres) pour revalidation
- Centralisation, analyse des résultats et finalisation de l'étude par l'Institut Godinot



Durée du projet **5 ans (30 septembre 2030)**



Personnes éligibles : **FA de plus de 15 ans**

- **Suivi** : tous les 6 mois minimum, tous les 3 mois (ou plus) en cas d'antécédents ou de lésion suspecte



FOCUS PROJET FANCORAL - POINT AU 15 oct

Prochaines étapes

- Convention signée, avis favorable du CPP (Comité de Protection des Personnes), conventions entre Centres en cours de mise en place.
- ARC (Assistante de Recherche Clinique) nommée
- Protocole médical : finalisé
- Identification et formation des centres investigateurs en France : en cours
- Mise en place et tests des circuits pratiques entre centres : en cours
- Recrutement et lancement effectif : dès que possible, probablement début 202
- Webinaire de lancement à venir

Dans l'intérêt de tous, et de chacun, **la participation du plus grand nombre de personnes de plus de 15 ans sera essentielle !**



Focus conférences de Gênes



- Conférence de très grande qualité couvrant des thématiques variées
- Intervention très remarquée de Christophe Bichet
- Plus de 100 participants dont 5 français assurant 3 conf ; 2 français dans le comité scientifique; 13 pays représentés
- Décision de mettre en place des rencontres scientifiques européennes annuelles : 2026 à Gdansk (Pologne), coordonnées une année sur 2 avec celles de la FCF (Fanconi Cancer Foundation-USA)
- Pas de budget engagé par l'AFMF sur Gênes cette année
- Pour Gdansk en 2026, l'AFMF prendra à sa charge le coût de la participation des Français non - conférenciers (1ère estimation : 600 €/personne)





- Equivalent à une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire), mais au niveau européen et uniquement sur les problématiques liées aux cancers ORL.
- 12 pays participants
- Se réunissent tous les derniers mardis de chaque mois à 18h



Premiers résultats très satisfaisants mais participation faible des médecins français
Dr Sandrine Faivre (oncologue) identifiée mais pas disponible. En cours de résolution

Pour qui? : toute personne **FA avec problématique complexe liée au cancer ORL**
Qui soumet le dossier au VTAB ? : tout médecin en Europe

Objectifs : échanger sur les **différentes approches thérapeutiques**, créer un dialogue entre **spécialistes européens** (qui sont rares...) - Nourrir leur propre expertise

**Si vous souhaitez que votre dossier soit soumis à ce groupe d'experts,
parlez-en à votre médecin**

<https://faeurope.org/favtab/>



Symposium FCF Minneapolis – sept 2025

- Réunion annuelle de médecins et chercheurs du monde entier
- Couplé avec la journée de rencontre des adultes avec la maladie de Fanconi (plus de 60 adultes de 18 à 73 ans...), avec des sessions spécifiques pour les adultes FA et d'autres pour leur famille ou proches
- Sessions dédiées aux médecins et chercheurs avec des sujets variés : science fondamentale, suivi et prévention, traitement, et notamment une demi-journée sur les aspects psychosociaux
- Nombreux témoignages des adultes FA : importance de leur expérience vécue dans l'avancement de la recherche.



18-19 octobre 2025



Journée des Familles AFMF





1 - Rapport moral



Feuille de route pour 2026



Consolider, renforcer et innover, toujours avec le cœur et ensemble.



Poursuivre nos actions essentielles

- ❖ Soutenir, informer et accompagner les familles
- ❖ Favoriser la recherche et la collecte de fonds
- ❖ Maintenir nos outils de lien et de communication (site internet, newsletter, réseaux, groupe de paroles et de rencontres, week-end des familles)
- ❖ Poursuivre notre contribution à FA Europe
- ❖ Préparer le prochain week-end des familles
- ❖ Renforcer les liens avec le Centre de Référence, les centres de compétences et les médecins



Nouveaux projets et priorités 2026

- ❖ Mieux faire connaître l'AFMF et ses aides (familles et professionnels)
- ❖ Harmoniser les informations pour éviter les pertes de chances et mieux accompagner les familles
- ❖ Améliorer la prévention et la prise en charge médicale (Projet FANCORAL, application FAexam, webinaires)
- ❖ Lancer un nouvel **appel à projets de recherche** avec le conseil scientifique
- ❖ **Mieux répondre aux défis et problématiques des adultes**



Approbation du rapport moral 2024-2025

QUESTIONS ?

Résolution n°1

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité par l'assemblée Générale.



2 – Rapport financier 2024

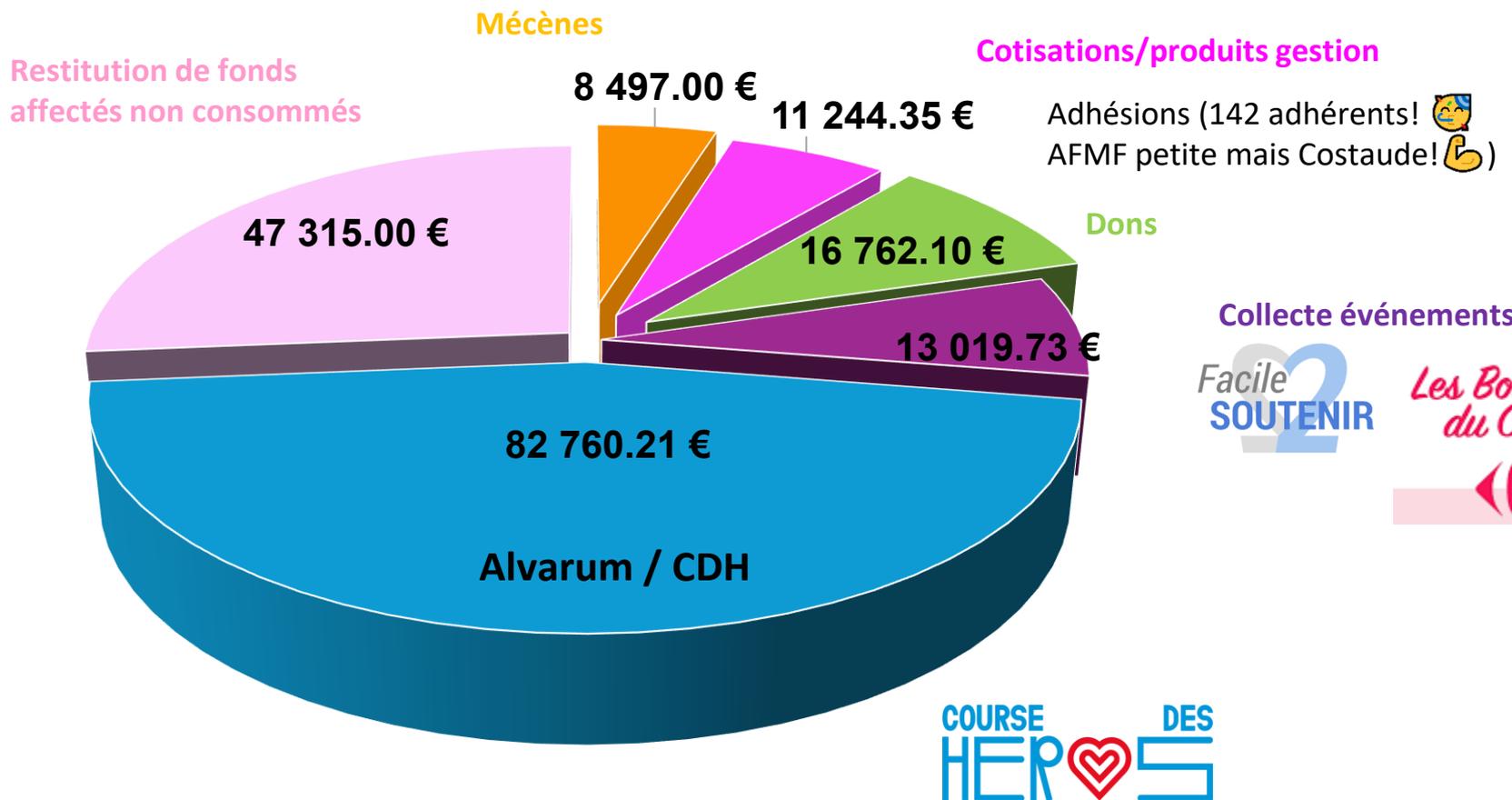


Approbations des comptes 2024



2- Rapport financier 2024

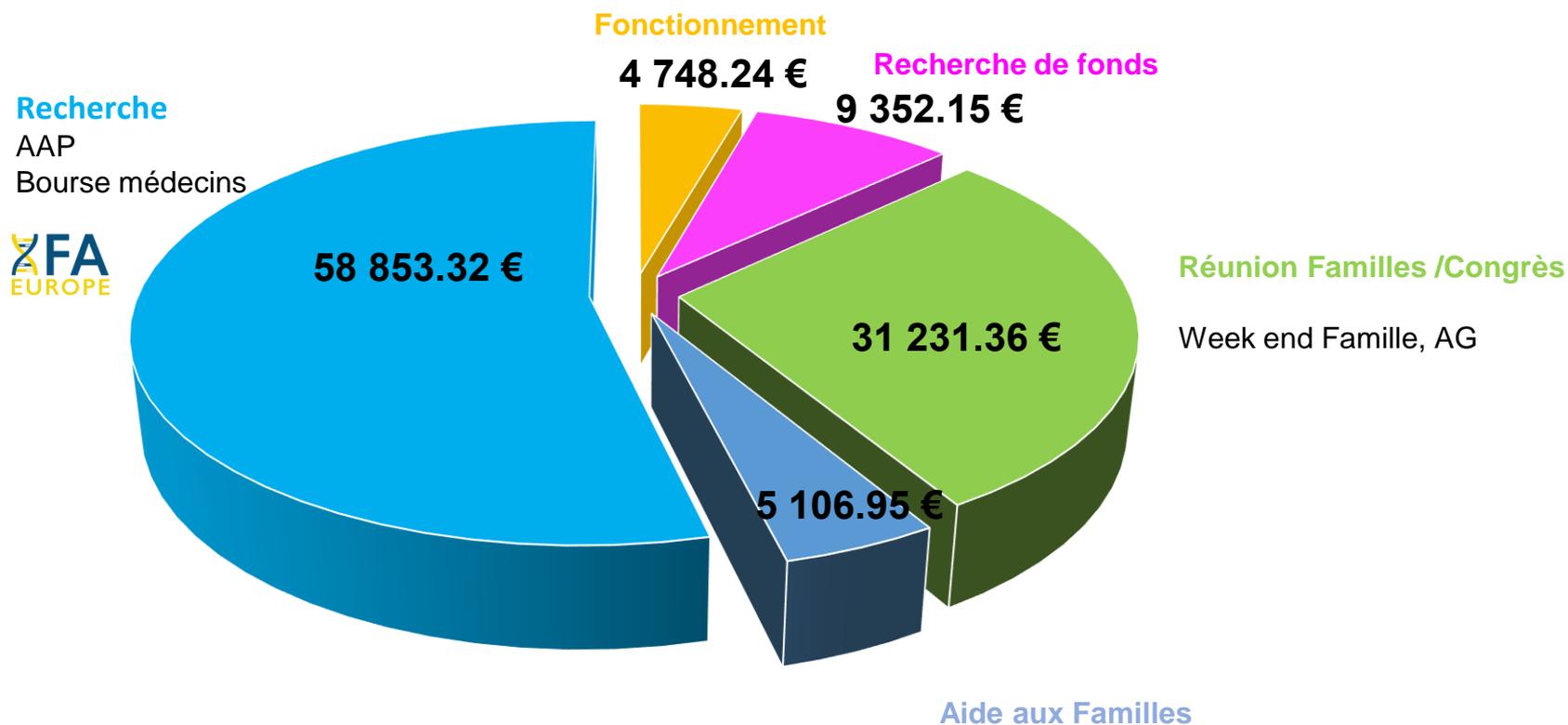
Ressources en 2024 : 179 598,39 €





2- Rapport financier 2024

Charges en 2024 : 109 292,02 €



Nouvel AAP lancé fin 2023, 1ers versements en 2024 avec une enveloppe totale de 300 000 €
1^{ère} RENCONTRE FAEUROPE à Paris en Mai 2024



Prévisionnels 2025 et 2026

PRODUITS	2024	2025	2026
Mécènes	8 497	10 000	10 000
Cotisations / produits de gestion	11 244	11 000	11 000
Dons	16 762	15 000	15 000
Collecte évènements	13 019	14 000	15 000
Restitution de fonds	47 315	0	0
Alvarum / Course des Héros	82 760	87 698	90 000
TOTAL	179 598 €	137 698€	141 000 €

CHARGES	2024	2025	2026
Fonctionnement	4 748	5 000	5 000
Recherche de fonds (CDH) /communication	9 352	8 000	8 000
Réunions familles/Congrès	31 231	35 000	30 000
Aide aux familles	5 106	13 000	13 000
Aide à la recherche	58 853	140 000	170 000
TOTAL	109 292€	201 000 €	226 000 €

- Résultat prévisionnel pour l'exercice 2025 : - **63 302 €**
- Résultat prévisionnel pour l'exercice 2026 : - **85 000 €**



2- Rapport financier 2024

- En caisse au 31 décembre 2023 : **675 995,33 €**
- Résultat net de l'exercice 2024 : **+ 70 306,37 €**
- En caisse au 31 décembre 2024 : **746 301,70 €** :
 - **304 000 €** placés sur un compte à terme (pour futur AAP)
 - **442 301,70 €** sur compte bancaire et livret mais 419 000€ sont réservés pour le financement des projets de recherche en cours

Somme disponible au 31 décembre 2024 : 88 301,70€



2- Rapport financier 2024

QUESTIONS ?

Résolution n°2

L'AG approuve les comptes 2024.

L'AG approuve les budgets prévisionnels 2025 et 2026.

Cotisation pour 2025 et 2026 maintenue à 15€ / ADULTE.



3 – Renouvellement du Conseil d'administration





11 membres élus

Marie Pierre Bichet Baptiste Durand Lise Guillemard
Carine Genêt Isabelle Lesage Claudia Hauray Caroline Aber

Farid
Ouabdesselam



Géraldine
Carraud



El Amire Youssouf Aurélien Deschatres

Mandat de 2
ans

8 à 9 conseils
d'administration /an

1 CA en
présentiel



Elections au Conseil d'administration

- **7 postes à pourvoir en 2025** : 4 personnes se représentent pour un nouveau mandat :

Marie-Pierre Bichet



Claudia Hauray



Farid Ouabdesselam



Isabelle Lesage



- 4 personnes se sont déclarées de façon anticipée

Véronique Commare (maman de Pénélope)

Virginie Roussay (maman Simon)

Pascale Ferry-Daviot (Maman Emile)

Rosa Zuliani (Grand-mère Andréa et Léo)

- Demande une certaine **disponibilité**, de **l'envie** et de **l'engagement** pour aider l'AFMF à remplir ses missions : aider, accompagner les familles, soutenir la recherche!

Quelques compétences spécifiques et/ou ponctuelles recherchées:

- webmaster (pour maintenance du site)
- communication numérique (réseaux sociaux, newsletter...)
- graphisme (affiches...)
- recherche de fonds auprès d'entreprises



Elections au Conseil d'administration

Résolutions n° 3

Sont élus au Conseil d'administration :

Claudia Hauray

Marie-Pierre Bichet

Farid Ouabdesselam

Isabelle Lesage

Rosa Zuliani

Virginie Roussay

Véronique Commare



Nos prochains rendez-vous!

Février – Mars 2026 : Les Boucles du Cœur

Avec les magasins Carrefour ou Carrefour Market

Responsable : **Olivier Grandjean**



Edition 2026 : Course des Héros



Responsable : **Caroline Aber**





Organisation d'évènements et de collectes de fonds

Vous souhaitez organiser une collecte ou un événement solidaire ?

Boucles du Cœur – mobilisation des magasins Carrefour

Course des Héros

Sollicitations de dons d'entreprises

Autres

Contactez-nous !

→ **Nous sommes là pour vous aider à concrétiser vos idées et à faire vivre la solidarité Fanconi** 💪



Un grand merci pour l'engagement des bénévoles et des membres du CA

La valorisation de cet engagement représente pour l'AFMF :

l'équivalent d' 1,5 salarié sur 1 an soit de 35 000 €



