

Le Conseil d'Administration de l'AFMF est composé de 11 personnes et ne dispose d'aucun salarié



L'AFMF est dotée d'un conseil scientifique composé de médecins et chercheurs spécialistes de la maladie de Fanconi.

Il intervient dans le choix des projets de recherche à financer.

Pour tout renseignement contactez-nous !



Association Française de la Maladie de Fanconi

L'AFMF est une association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général.

8 voie de l'Aulne - 91370 Verrières le Buisson

contact.afmf@gmail.com



www.fanconi.com



AFMF



Association Française de la Maladie de Fanconi

NOS MISSIONS

- Proposer aux malades et aux familles un cadre d'information et de soutien.
- Financer la recherche médicale fondamentale et clinique sur la maladie de Fanconi.
- Mettre en oeuvre tous moyens et actions destinés à lutter contre cette maladie.

NOS ACTIONS

- Journée des familles
- Publications régulières
- Collecte de fonds

NOS VALEURS

ÉCOUTE, ENTRAIDE, PARTAGE, TÉNACITÉ

L'AFMF EST MEMBRE ACTIF DE :

La filière de santé MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologiques)

Le Centre de référence des Aplasies Médullaires qui regroupe 8 CHU français

L'Alliance Maladies Rares

FA (Fanconi Anemia) Europe : regroupement européen des associations de patients atteints par la maladie de Fanconi



## POURQUOI SOUTENIR L'AFMF ?

**PARCE QUE**  
la maladie de Fanconi est très rare et, seule notre association permet de financer des projets de recherches dédiés.

**PARCE QUE**  
seule la recherche permettra d'augmenter la **qualité** et l'**espérance de vie** des malades.

**PARCE QUE**  
l'association est un **maillon essentiel** pour éviter l'isolement des malades et des familles.

**PARCE QUE**  
c'est une association gérée par des bénévoles, où chaque euro perçu est dépensé pour financer des projets de recherche et soutenir les malades et leurs familles avec un objectif : "ZÉRO RESTE À CHARGE"

Votre don est déductible à 60% de l'impôt sur les sociétés ou bien à 66% de l'impôt sur le revenu.

## QU'EST CE QUE LA MALADIE DE FANCONI ?

La maladie de Fanconi est une **maladie génétique très rare** (environ 350 personnes en France) qui se déclare le plus souvent dès la **petite enfance**.

Un risque très élevé de **leucémie aigüe** ou d'autres **cancers**, l'insuffisance de la moelle osseuse et diverses **malformations** congénitales impactent fortement la qualité et l'espérance de vie.

La grande **diversité des atteintes** (23 gènes différents identifiés à ce jour) rend le **diagnostic difficile** et le **suivi médical complexe** et particulièrement lourd à gérer pour les familles.

La **greffe de moelle osseuse** reste à ce jour le meilleur traitement de la défaillance hématologique.

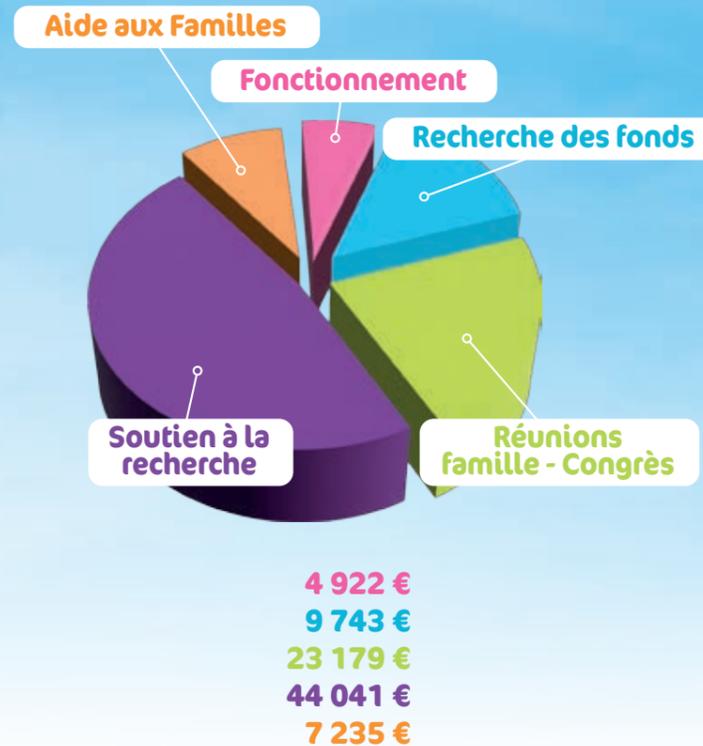
” **Grâce à votre don, vous contribuez à augmenter l'espérance de vie des patients.**

## RAPPORT FINANCIER\*

### RESSOURCES



### CHARGES



\*Moyenne effectuée sur 3 ans

## CHIFFRES CLÉS

**50%**  
Financement  
de la recherche

**83%**  
de nos ressources  
viennent de collectes  
menées par les  
familles

**35%**  
consacrés  
aide et réunions  
des familles

&

**12**  
projets  
de recherche financés  
en 10 ans  
(près de 800K€)