

Le quorum étant atteint (72 personnes présentes ou représentées sur 106 adhérents), l'assemblée générale peut valablement délibérer.

## I Rapport moral 2020 - 2021

### Aide pour les familles

- Ecoute téléphonique, réponse aux mails ... (environ 5 nouvelles familles rejoignent l'AFMF chaque année)
- Ecoute téléphonique avec Elodie Camoin, psychologue
- Le guide de recommandations adressé aux familles et aux médecins
- Newsletter l'Actu-Fanconi (environ 4/an) et bulletin annuel papier
- GAFF : forum de partage et de discussion fermé réservé aux familles
- Deux livrets illustrés pour les enfants et jeunes
- Proposition de rembourser certains frais non pris en charge par l'assurance maladie et mutuelles (reste à charges), sous réserve de l'accord du CA
- 30<sup>ème</sup> anniversaire de l'AFMF (en 2021) : participation des familles couverte par l'AFMF à 100% (à l'exception de 50€)

### Projets et actions réalisés depuis octobre 2020

- ❖ Finalisation de l'AAP2020 recherche : 3 projets sélectionnés financés sur deux ans pour un budget total de 170.000 €
- ❖ Organisation d'un webinaire sur « Nutrition et Fanconi »
- ❖ Participation et contribution forte à la mise en place de FA Europe
- ❖ Finalisation de l'album illustré sur les greffes pour les jeunes : « Léa, Téo et la bande des gêneurs » ; envoi par courrier à toutes les familles au printemps 2021
- ❖ Amplification de l'engagement des familles dans la Course des Héros : près de 100.000€ collectés en 2021 avec 87 coureurs et plus de 1500 donateurs; plusieurs nouvelles familles très actives et motivées
- ❖ Reprise des Boucles du cœur en 2021 : 2 magasins avec un super score pour près de 19.000€ collectés
- ❖ Traduction de la 5<sup>ème</sup> édition du Guide de recommandations pour les familles et les médecins édité par le FARF, traduction réalisée grâce à une bourse de la filière MaRIH (9240 €TTC) – actuellement en relecture par les médecins du Centre de Référence
- ❖ Reprogrammation et tenue de la fête des 30 ans de l'AFMF au Parc Astérix en Octobre 2021

### Projets de recherche en cours (soutenus par l'AFMF)

- ❖ *MicroFanc2* (suite de *MicroFanc1* sur les microcéphalies)  
Projet porté par le Dr Sandrine PASSEMARD – Début prévu en 2022
  - ❖ *Le phénotype atténué, un criblage thérapeutique naturel compensant la défaillance de la moelle osseuse dans l'anémie de Fanconi*
- Projet porté par le Pr Jean SOULIER, présenté le 22/10 par le Dr Lise LARCHER
  - ❖ *Impact de la maladie de Fanconi sur la fonction gonadique et la fertilité*

Projet porté par Flore SICRE de FONTBRUNE, présenté le 22/10 (questionnaire pour les plus de 15 ans disponible sur le site de l'AFMF)

❖ *Constitution d'une base de données pour biobanque*

Projet porté par le Dr Marine CAZAUX, présente le 22/10 par le Dr Thierry Leblanc

## Feuille de route pour l'année à venir

### A. Poursuite de nos objectifs récurrents et déjà engagés :

- Informer
- Soutenir
- Favoriser la recherche (notamment par la recherche de fonds)

### B. Mise en place de nouveaux projets ou objectifs

- 1) Mieux nous faire connaître auprès des familles et mieux faire connaître les aides apportées par l'AFMF
  - 2) Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge
- ✓ Améliorer la prévention et le détection précoce des cancers ORL
    - Diffusion des recommandations élaborées par l'équipe allemande
    - Organisation d'un webinaire spécifique
    - Rapprochement avec le REFCOR, réseau de spécialistes pour les cancers rares de la tête et du cou
  - ✓ Lancer un nouvel appel à projet recherche avec l'aide de notre conseil scientifique
  - ✓ Finalisation, impression et diffusion de la traduction de la 5<sup>ème</sup> édition du Guide de recommandations pour les familles et les médecins édité par le FARF
  - ✓ Continuer de contribuer au développement de FA Europe
  - ✓ Mieux nous faire connaître auprès des médecins : mener des projets conjoints avec le Centre de Référence Aplasies Médullaires et la filière MaRIH

## II Rapport financier et approbation des comptes de l'année calendaire 2020 et des budgets prévisionnels 2021 et 2022

### Année 2020

**Ressources en 2020 : 91 179 €**

- **53 117€** : Alvarum / Course des Héros 10<sup>ème</sup> participation
- **9 127 €** : Collectes
  - Evénements : actions des familles : 8 879 €
  - via Facile de Soutenir et QWANT : 248 €
- **18 304 €** : dons de particuliers
- **1 760 €** : cotisations ( 1 590 €) et produits de gestion (170€ d'intérêts)
- **8 870 €** : mécénats et dons d'entreprises

**Un résultat très satisfaisant pour une année marquée par une crise sanitaire sans précédent**

**Charges en 2020 : 52 813 €**

- **29 578 €** : Soutien à la recherche (avance au projet du Dr Passemard)
- **11 676 €** : Aide aux familles : prise en charge des restes à charge : 7654 €, création de l'album *Léa, Léo et la bande des gèneurs*, Impression bulletins et flyers
- **9 591 €** : Deuxième acompte au Parc Astérix pour les 30 ans de l'AFMF
- **1 967 €** : Frais de fonctionnement de l'association

Pas de frais de recherche de fonds en 2020 en raison du contexte sanitaire (événements tous en distanciel)  
Nouvel AAP recherche lancé fin 2020, finalisé début 2021 avec une enveloppe maximum de 250.000€  
(engagement in fine de **170.000 €**).

**En caisse au 31 décembre 2019 : 323 899 €**

**Résultat net de l'exercice 2020 : + 38 366 €**

**En caisse au 31 décembre 2020 : 362 265€**

**Engagements à honorer au 31 décembre 2020 (projets de recherche) : 27 395 €**

### Budgets prévisionnels 2021 et 2022

PRODUITS	2020	2021	2022
Mécènes et legs	8.870	76.000	8.000
Cotisations / produits de gestion	1.760	3.000	2.000
Dons	18.304	10.000	14.000
Collecte événements	9.127	13.000	15.000
Alvarum / Course des Héros	53.117	98.500	120.000
<b>TOTAL</b>	<b>91.179 €</b>	<b>200.500 €</b>	<b>159.000 €</b>

CHARGES	2020	2021	2022
Fonctionnement	1.967	2.000	6.000
Recherche de fonds/communication	0	5.000	7.000
Réunions familles/Congrès	9.591	20.000	20.000
Aide aux familles	11.676	12.000	12.000
Aide à la recherche	29.578	128.000	150.000
<b>TOTAL</b>	<b>52.813 €</b>	<b>167.000 €</b>	<b>195.000 €</b>

**Résultat prévisionnel pour l'exercice 2021 : 33.500€**

**Solde prévisionnel fin 2021 : 395.765€**

Sommes engagées pour les 3 projets de recherche de l'AAP 2020 au 23 octobre 2021 : 47 000 € (sur un total de 170 000 €)

Sommes engagées pour les 2 projets de recherche antérieurs au 23 octobre 2021 : 27 395 €

Total des engagements à honorer au 31 décembre 2021 (5 projets de recherche) : 74 395 €

### **Votes**

**Les comptes de l'année 2020 sont approuvés à l'unanimité.**

**Les budgets prévisionnels 2021 et 2022 sont approuvés à l'unanimité.**

**La cotisation pour 2022 est maintenue à 15€ par personne.**

### III Élection des membres du conseil d'administration et du bureau

Selon les statuts, le conseil d'administration de l'AFMF est composé de 11 membres au maximum, élus pour un mandat de 2 ans.

Suite aux élections (à l'unanimité), le conseil d'administration est dorénavant composé des 11 membres suivants :  
Caroline ABER-ZVEGUINZOFF, Marie-Pierre BICHET née DUCHE, Géraldine CARRAUD, Aurélien DESCHATRES, Carine GENET, Claudia HAURAY, Olivier GRANDJEAN, Isabelle LESAGE, Farid OUABDESSELAM, Benjamin PLAS et Rougui SOW.

**Le conseil d'administration, qui s'est réuni le même jour, a élu le bureau suivant :**

Farid OUABDESSELAM en tant que Président

Isabelle LESAGE en tant que trésorière

Caroline ABER-ZVEGUINZOFF en tant que secrétaire

**Fait à Paris le 10 novembre 2021**

Farid OUABDESSELAM  
Président

Caroline ABER- ZVEGUINZOFF  
Secrétaire

Marie-Pierre BICHET née DUCHE  
Membre du CA

