

contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com



**AFMF - Journée des familles**  
**11 et 12 novembre 2023 - Paris**

*Bienvenue à la réunion  
annuelle des familles !*

**AFMF**  
Association Française de la  
Maladie de Fanconi

contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## AGENDA

===== Programme de la journée du 11 novembre =====

**9h30** Accueil et début des animations pour les enfants

**10h00** Répartition en 3 ateliers et groupes de parole

- Atelier « Faisons connaissance »
- Partage d'expériences sur la préparation à la greffe avec la participation de soignants de l'hôpital Robert Debré
- Groupe de travail sur la Transition adolescent-adulte avec Laura Benkemoun de la Fondation Maladies Rares

**12h30** Déjeuner

**14h00** Accueil des orateurs

**14h15** Début des exposés scientifiques et médicaux

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com

## AGENDA

### Programme de la journée du 11 novembre - Exposés scientifiques et médicaux

14h15 Carine Genet – AFMF *Vulgarisation de quelques notions en biologie et génétique*

14h30 Pr Régis Peffault de Latour - Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital Saint Louis, Paris) *Actualités sur les soins et la recherche sur la maladie de Fanconi*

15h15 Dr Mony Fahd et Dr Lise Larcher - Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpitaux R. Debré et St Louis, Paris) *Résumé des faits saillants du symposium du Fanconi Anemia Research Fund*  
16h00 Pause

16h30 Dr Flore Sicre de Fontbrune - Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital St Louis, Paris) *Recueil des données et importance des registres*

17h15 Dr Arnaud Rigolet - Centre de référence aplasies médullaires (Hôpital St Louis, Paris) *Étude sur la fiabilité des frottis buccaux (brosses) – point d'étape*

17h30 Dr Eunike Velleuer - Centre Hospitalo-Universitaire de Düsseldorf (Allemagne)  
Christine Krieg - Association allemande sur la maladie de Fanconi  
*Présentation de l'application sur téléphone portable pour l'auto-examen régulier de la cavité buccale. Derniers résultats sur l'usage des brosses comme aide à l'examen de la cavité buccale*

18h30 – 19h30 Discussions et échanges entre les participants


contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com



## Assemblée générale de l'AFMF

### Dimanche 12 novembre 2023



**AFMF**  
 Association Française de la  
 Maladie de Fanconi



## Ordre du jour


---

1. Rapport moral
  - Bilan des actions depuis octobre 2022
  - Feuille de route pour 2024
2. Rapport financier
  - Approbation des comptes 2022
  - Budget prévisionnel 2023 et 2024
  - Cotisation 2024
3. Renouvellement du Conseil d'administration
4. Points divers



## 1 - Rapport moral Bilan des actions depuis novembre 2022







## Rappel : feuille de route 2023 (1)

### Reconduction des aides aux familles

- Ecoute téléphonique, réponse aux mails ...
- Actu-Fanconi, newsletter (environ 4/an) et bulletin annuel
- GAFF : forum de partage et de discussion privé réservé aux familles
- Envois à la demande des deux livrets illustrés pour les enfants et jeunes
- Proposition de rembourser les frais non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles
- Weekend annuel pris en charge à 100% ( à l'exception de 50€)

1 - Rapport moral 2022-2023

## Rappel : feuille de route 2023 (2)


### Amélioration des soins partout en France

- Mise à disposition du Guide de prise en charge des familles et des médecins
- Partage des documents réalisés par le Centre de référence
- Confirmation et extension de l'usage des brosses par les ORL et stomato

### Soutien à la recherche

- Actions communes avec les médecins ou soutien aux actions des médecins
- Projets conjoints avec les médecins
- Nouvel appel à projets de recherche
- Organisation d'événements et collectes de fonds

1 - Rapport moral 2022-2023






contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## Mise en œuvre de la feuille de route 2023

1 - Rapport moral 2022-2023





contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## Reconduction des aides aux familles Meilleure information des familles

- **Ecoute téléphonique, réponse aux questions (par mails ou tél)**
- Possibilité de rembourser les frais non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles
- Maintien des outils de liaison, d'information et de communication  
+ Mise à jour de certains supports de communication
  - Site web, Actu-Fanconi, Newsletter (environ 4/an), Bulletin annuel
  - GAFF : forum privé de partage et de discussion réservé aux familles
  - Plaquettes, Affiches, Infographie, Guide
  - Recommandations élaborées par les médecins
- Envoi à la demande des deux livrets illustrés pour les enfants et les ados
- **Financement à 100% d'un weekend annuel** (à l'exception de 50€)

1 - Rapport moral 2022-2023






## Amélioration des soins partout en France (prise en charge et traitements)

- Diffusion aux familles et aux médecins (à la demande) du Guide (disponible sur le site web de l'AFMF et sur le site web du CR-AM)
- Extension de l'usage des brosses par les médecins (ORL, stomato) : promotion et traduction par l'AFMF de la procédure de prélèvement et d'analyse des frottis buccaux s'est traduite en :
  - une prise de connaissance par des médecins volontaires et remise du matériel
  - mise sur pied d'un projet de validation des frottis buccaux à St Louis (Dr Rigolet et Sicre de Fontbrune)
- Organisation d'un webinaire pour favoriser le développement de l'action de validation des frottis buccaux
- **Appel à projets de recherche et action pour leur financement**
  - recherche pré-clinique, clinique, fondamentale
  - recherche sur les aspects humains et sociologiques (projet transition ado-adulte)

*1 - Rapport moral 2022-2023*





## Amélioration des soins partout en France (prise en charge et traitements)

- Renforcement des relations avec les Centres de compétences (niveau national et régional)
  - pour accompagner les familles
  - pour les sensibiliser aux besoins des patients
- en
  - participant à leurs actions de présentation de leurs activités et d'élaboration de documents (candidature à la re-labellisation des Centres de référence, Protocole National de Diagnostic et de Soins, Livret à l'attention des patients ...)
  - soutenant leurs projets
  - collaborant pour agir sur les décisions des pouvoirs publics (action conjointe avec autres associations pour élaborer le 4<sup>ème</sup> Plan National des Maladies Rares)
  - allouant des bourses à des jeunes médecins pour assister au congrès mondial sur la MF
- Veille médicale assurée par l'AFMF (lecture d'articles par Carine; participation au congrès mondial sur la MF)
- **Participation au développement de FA Europe**


*1 - Rapport moral 2022-2023*





## Renforcement de l'AFMF

- Amélioration de son fonctionnement : achat d'un logiciel de gestion compatible RGPD
  - pour alléger et sécuriser le travail des membres bénévoles (gestion financière, interconnexion des bases de données , édition et envoi des divers documents)
  - pour assurer la qualité des actes
- Consolidation de ses moyens financiers
- Amplification auprès du grand public de la communication sur la maladie
- Réflexion stratégique sur une meilleure communication
  - Analyse du besoin avec l'association Passerelles et Compétences
  - Conseil d'un expert bénévole (merci à Dan Hayon)




1 - Rapport moral 2022-2023



## Mission « Ecoute et soutien » de l'AFMF

- ❖ **Equipe formée à l'écoute**
  - Isabelle Lesage
  - Nadine Ouabdesselam
  - Marie Pierre Bichet
  - + Carine Genet spécialiste des dossiers MDPH
- ❖ **Activité**
  - Cellule « Ecoute » : une trentaine de demandes en 2023
  - Cellule « Démarches MDPH » : 3 familles aidées
  - Membres du CA



1 - Rapport moral 2022-2023

contact.afmf@gmail.com www.fanconi.com

## Collectes de fonds – Course Des Héros 2023

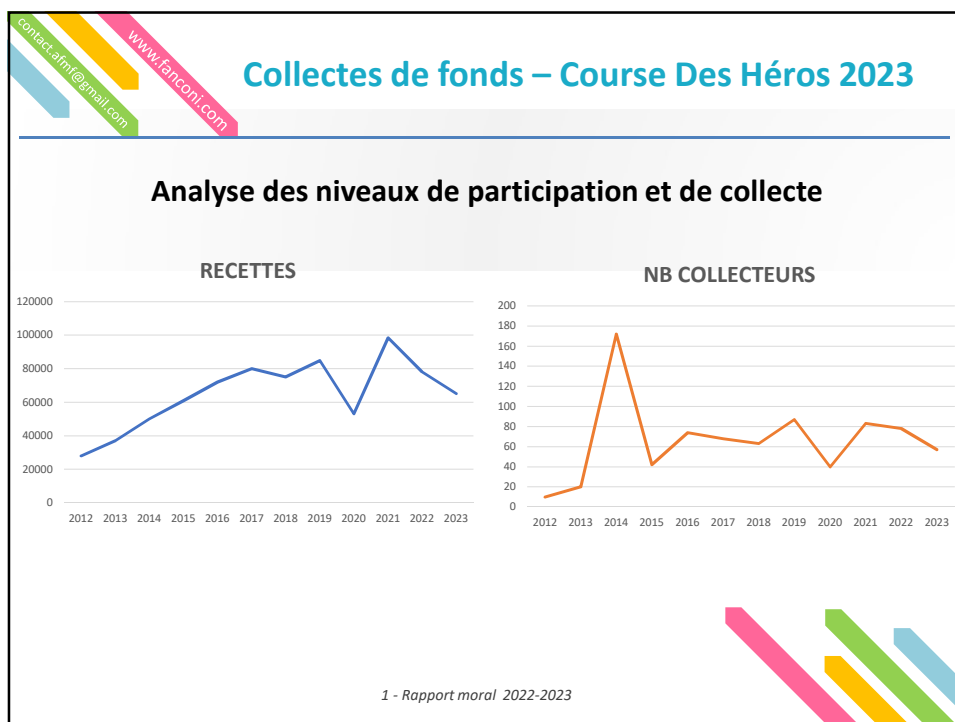
Participants soutenant l'AFMF engagés sur les 4 sites de la CDH

- Bordeaux
- Lyon
- Nantes
- Paris

Belle participation : 57 collecteurs au total  
Bon niveau de collecte : 65 214€ provenant de 739 donateurs

Podium de la meilleure collecte à Nantes de la famille Hauray

**Merci à tous ceux qui se sont engagés**  
1 - Rapport moral 2022-2023





contact.afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## Collectes de fonds et Communication Autres actions (1)

❖ **Mobilisation de membres de l'AFMF**

- **Boucles du cœur Carrefour** : 2 magasins impliquée en 2023 : Bort-les-Orgues et Montesson sollicités par les familles Aubin et Grandjean
- **2 Lotos** organisés par la famille Lebrun/Magonnet et un 3<sup>ème</sup> prévu le 25 novembre





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

contact.afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## Collectes de fonds et/ou Communication Autres actions (2)

❖ **Mobilisation des familles et de leur l'entourage**

- Théâtre avec La Comédie des Fontaines : famille Hauray
- Concert de l'association Arpège : famille Charpentier
- Concert champêtre pour la fête de la musique avec une cagnotte pour la page de collecte de la famille Zuliani pour la CDH
- Dons et/ou collectes au cours d'événements dans les écoles : familles De Oliveira/Teixera, Deschatres et Guillemard
- Courses de trail : familles Papin, Lebrun/Magonnet et Grandjean/Oppenheim
- Tournoi de pétanque + kermesse : famille Zuliani
- Marche du pain d'Epice : en mémoire de Romane

➤ **Plusieurs articles dans la presse régionale**

**Merci à tous pour leur soutien**


1 - Rapport moral 2022-2023



## Collectes de fonds et/ou Communication Autres actions (3)

- ❖ **Dons d'entreprises**
  - Crédit Agricole Nord-Est (Lebrun/Magonnet)
  - LFE2C (Paulino)
  - Schmitz Cargobull (Zuliani)
  - Société Tallineau (Papin)
  - Allianz, sollicité par dossier (Deschatres)
- ❖ **Soutien de la part d'autres associations**
  - Champions et compagnie (Durand)
  - AB CFAO (Carraud)
  - Asso Roulez Jeunesse (Garcia)
  - Asso les Agrumes (Bichet/Loppé)
  - Amicale des donneurs de sang Marly le Roi


**Merci à tous pour leur soutien**  
1 - Rapport moral 2022-2023

## Engagement de l'AFMF dans le soutien à la recherche

- ❖ **Investissement dans la recherche depuis 2014**
  - Environ 500 000 € de financement + 300 000 € en 2024
  - 7 projets financés (rech.clinique, pré-clinique et fondamentale)
  - Résultats significatifs pour les malades
    - Mieux comprendre la maladie
    - Mettre en place des prises en charge, soins et suivis mieux adaptés
- ❖ **Processus menant à la sélection d'un projet**
  1. Emission par l'AFMF d'un appel à projets au niveau national
  2. Evaluation des projets soumis par des experts indépendants
  3. Recommandations du Conseil Scientifique de l'AFMF
  4. Sélection des projets par le Conseil d'Administration de l'AFMF
- ❖ **AFMF prend appui sur son CS (10 membres : médecins et chercheurs)**
- ❖ **En 2023-24, 4<sup>ème</sup> vague de projets soutenus**

1 - Rapport moral 2022-2023



contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com


## Les derniers projets de recherche soutenus par l'AFMF (état en 2023)


- Achevés**  
**Le phénotype atténué, un criblage thérapeutique naturel compensant la défaillance de la moelle osseuse dans l'anémie de Fanconi.** Pr Jean SOULIER, Hôpital St Louis
 
- Constitution d'une base de données pour biobanque**  
 Dr Marine CAZAUX
 
- En cours**  
**Impact de la maladie de Fanconi sur la fonction gonadique et la fertilité.** Dr Flore SICRE de FONTBRUNE, Hôpital St Louis  
 présenté hier (questionnaire pour les plus de 15 ans disponible)
 
- Arrêté**  
**MicroFanc2** (suite de MicroFanc1 sur les microcéphalies)  
 Dr Sandrine PASSEMARD, Hôpital R. Debré
 


1 - Rapport moral 2022-2023

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com

## Six projets de recherche soumis à l'AFMF (1)

**Conséquences structurale et fonctionnelle de la mutation R481Q affectant le facteur de la voie de Fanconi SLX4/FANCP**  
 Patrick Revy, DR1 CNRS, Institut Imagine, Paris
 

**Déterminer et cibler la fonction oncogénique de ZMAT3 dans l'apparition des leucémies et des cancers solides des patients atteints de la maladie de Fanconi**  
 Dominique Bluteau, MCF, EPHE
 

**Modulation de l'inflammation par la délétion 7q dans les leucémies aiguës secondaires à la maladie de Fanconi**  
 Jean Soulier, PU-PH, CRMR AM St Louis
 

1 - Rapport moral 2022-2023

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com

## Six projets de recherche soumis à l'AFMF (2)

---

**Évolution de la muqueuse orale et des leucoplasies**  
 Pierre Martinez, Chercheur, Centre Léon Bérard, Lyon  
 Eunike Velleuer et Martin Schramm, Dr, Univ. Düsseldorf  
 Rudd Brakenhoff, PR, Univ. Amsterdam



**FANC-ORAL: Détection Non-Invasive des Carcinomes Buccaux**  
 Arnaud Beddok, PH, Département d'Oncologie Radiothérapie Reims  
 Juliette Thariat, PU-PH, Université et CHU de Caen  
 Arnaud Rigolet, Dr, CRMH AM Hôpital St Louis




**Traitement de la maladie de Fanconi par utilisation d'ARNm**  
 Christophe Lachaud, Chercheur CNRS,  
 Centre de recherche en cancérologie de Marseille



1 - Rapport moral 2022-2023

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com

## FA Europe


---

❖ **Objectifs de FA Europe (réseau des associations/fondations europ.)**

- Améliorer la prise en charge et les soins partout en Europe
- Dans les pays les moins développés
  - être en mesure de pratiquer des greffes avec haut taux de succès
  - réduire errance diagnostique (cas général actuellement)
- Dans les pays les plus développés : renforcer la coopération entre spécialistes européens pour
  - monter des projets ambitieux (coûteux) et obtenir des financements europ.
  - faire bénéficier les patients de RCP de haut niveau


❖ **Contribution de l'AFMF**

- Acteur majeur du développement du réseau
- Organisatrice avec le Centre de référence (St Louis) de la 1<sup>ère</sup> conférence des spécialistes européens
- Recherche de subventions + Investissements financiers en propre



contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## 1 - Rapport moral Feuille de route pour 2024





contact-afmf@gmail.com  
www.fanconi.com

## Reconduction des aides aux familles

- Ecoute téléphonique, réponse aux questions, aide dans les démarches (par mails ou tél)
- Proposition de rembourser les frais non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles
- Maintien des outils de liaison, d'information et de communication
  - Site web, Actu-Fanconi, Newsletter (environ 4/an), Bulletin annuel
  - GAFF : forum privé de partage et de discussion réservé aux familles
  - Plaquettes, Affiches, Infographie
  - Recommandations élaborées par les médecins
- Envoi à la demande des deux livrets illustrés pour les enfants et les ados
- Weekend annuel pris en charge à 100% (à l'exception de 50€)

1 - Rapport moral 2022-2023







## Amélioration des soins partout en France

---

- Diffuser aux médecins traitants (à la demande) le Guide (disponible sur le site web de l'AFMF et sur le site web du CRAM) pour éviter l'errance ou l'erreur de diagnostic
- Faciliter l'accès aux documents réalisés par le Centre de référence ; nouveau « Livret patient » (oct 2023)
- Renforcer les relations avec les centres de compétences pour accompagner les familles
- Favoriser le recours aux meilleures techniques : étendre l'usage des frottis buccaux par les ORL et stomato pour le suivi des patients (aider à la mise en place de leur formation à l'usage des brosses)
- Faciliter l'usage de l'application Faexam pour l'auto-examen de la bouche
- Renforcer le don de moelle dans le grand public
- Diffuser des avancées médicales intéressantes et organiser des webinaires
- Aider à bénéficier des conseils des meilleurs spécialistes europ. (FA Europe)

1 - Rapport moral 2022-2023






## Soutien à la recherche

---

- Poursuivre la construction de FA Europe et organiser le colloque scientifique à Paris + Suivre les principales évolutions de la recherche en participant au colloque du FARF
- Sélectionner de nouveaux projets (4<sup>ème</sup> appel)
- Faire le bilan des projets achevés
- Réaliser les collectes de fonds nécessaires + Informer le grand public

1 - Rapport moral 2022-2023






**Approbation du rapport moral**


---

**QUESTIONS ?**


**Résolution n°1**  
*L'AG approuve le rapport moral*

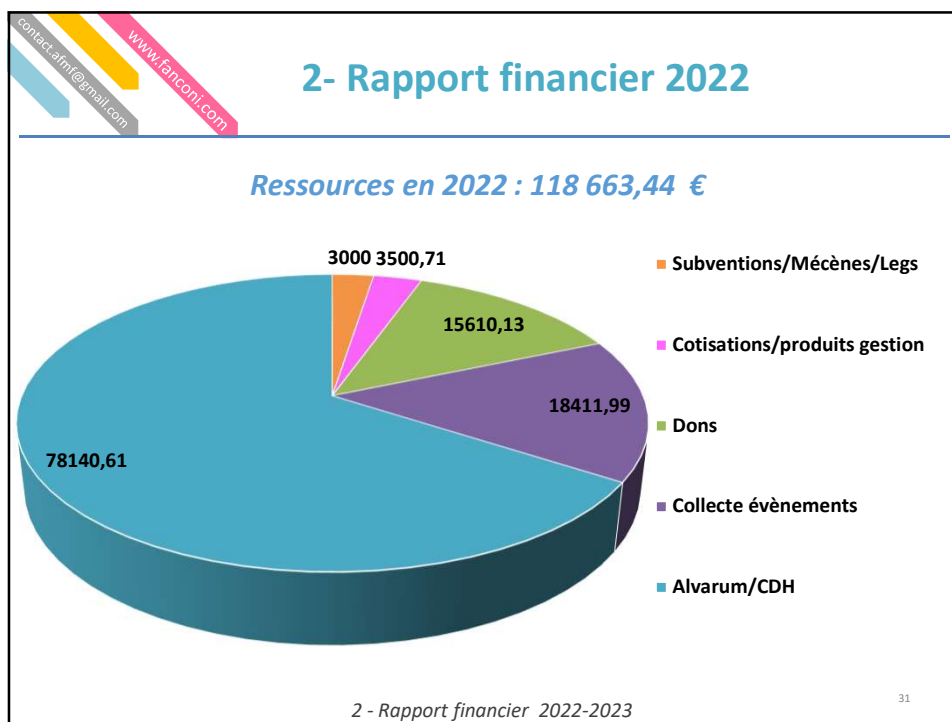


1 - Rapport moral 2022-2023

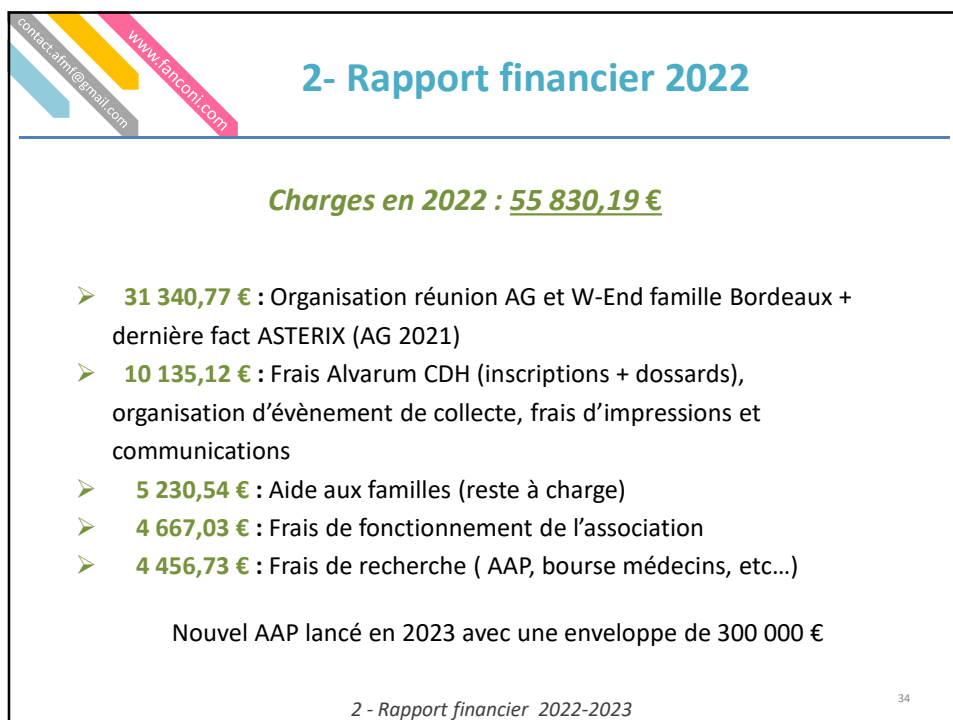
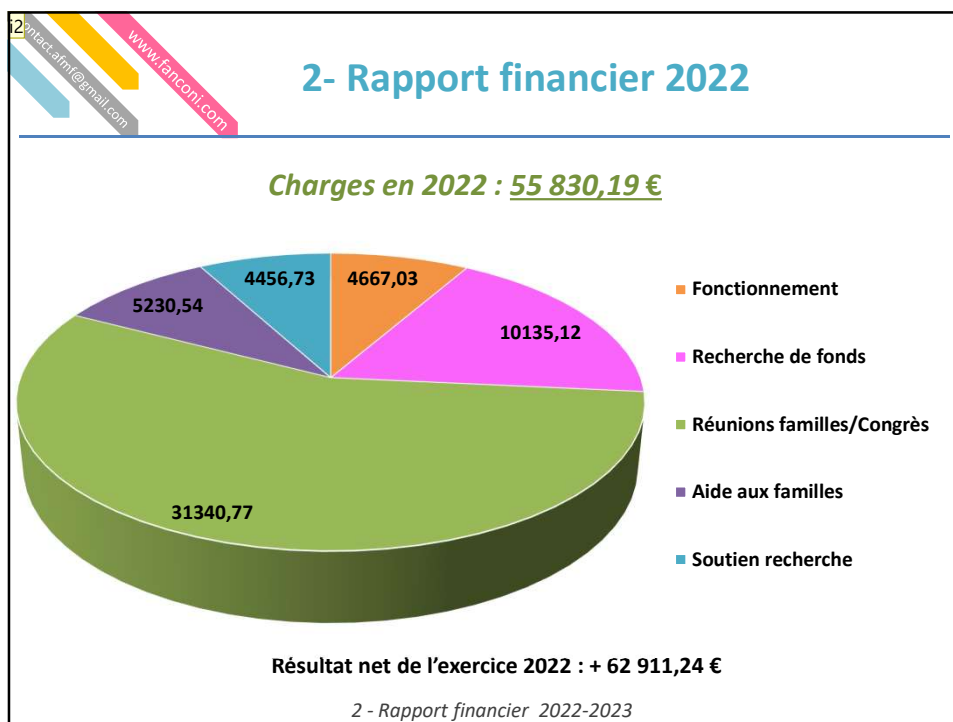


**2 – Rapport financier**









## Diapositive 33

---

i2

isabelle; 23/09/2022

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com

## 2- Rapport financier 2022

**En caisse au 31 décembre 2021 : 439 801,41 €**

**Résultat net de l'exercice 2022 : 62 911,24 €**

**En caisse au 31 décembre 2022 : 502 712,65 €**

2 - Rapport financier 2022-2023 35

contact-afmf@gmail.com www.fanconi.com


## Prévisionnels 2023 et 2024

	2022	2023	2024
Mécènes / leg final	3 000,00	90 000	8.000
Cotisations / produits de gestion	3 500,71	3 500	3.000
Dons	15 610,13	14 000	14.000
Collecte évènements	18 411,99	25 000	15.000
Alvarum / Course des Héros	78 140,61	65 000	80.000
<b>TOTAL</b>	<b>118 663,44€</b>	<b>197 500 €</b>	<b>120 000 €</b>

CHARGES	2022	2023	2024
Fonctionnement	4667,03	6 000	6 000
Recherche de fonds/communication	10135,12	10 000	8 000
Réunions familles/Congrès	31340,77	25 000	25 000
Aide aux familles	5230,54	13 000	13 000
Aide à la recherche	4456,73	125 000	125 000
<b>TOTAL</b>	<b>55 830,19 €</b>	<b>179 000 €</b>	<b>177 000 €</b>

2 - Rapport financier 2022-2023



## 2- Rapport financier 2022

---


**Résultat prévisionnel pour l'exercice 2023 : 18 500 €**  
**Solde prévisionnel fin 2023 : 521 212,65 €**

**QUESTIONS ?**

**VOTES**

- ❖ *Approbation des comptes 2022*
- ❖ *Approbation des budgets prévisionnels 2023 et 2024*
- ❖ *Cotisation pour 2023 : 15€ / ADULTE*


2 - Rapport financier 2022-2023 37



## Valorisation de l'engagement bénévole des membres du CA

---

- ❖ **Evaluation simplifiée de l'engagement**  
 Environ 350 jours (à raison de 8h/j), soit 70 semaines
  
- ❖ **Valorisation financière de cet engagement**  
 70 semaines = 1 salarié pendant 1,5 an  
 Au tarif du smic avec charges patronales : 32 000 €





contact-afm@gmail.com  
www.fanconi.com

### Elections au Conseil d'administration


**11 membres élus - 4 postes à pourvoir en 2023**

- Mandat de 2 ans
- 8 à 9 conseils d'administration / an
- Demande une certaine disponibilité, de l'envie et de l'engagement pour aider l'association à remplir toujours mieux ses missions : aider 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

**Se sont déclarés candidat(e)s de façon anticipée:** Marie-Pierre Bichet, Claudia Hauray, Isabelle Lesage, Farid Ouabdesselam



## Elections au Conseil d'administration

Personne d'autre ne s'est déclaré candidat

### Résolutions n° 3

❖ *Sont élus au Conseil d'administration :*

- Marie-Pierre Bichet
- Claudia Hauray
- Isabelle Lesage
- Farid Ouabdesselam



## Nos prochains rendez-vous!

**Février – Mars 2024 : Les Boucles du Cœur**  
Avec Carrefour ou Carrefour Market


**Responsable : Olivier Grandjean**

**Juin 2024 : Course des Héros**

- ❖ Bordeaux le 9 juin
- ❖ Nantes le 9 juin
- ❖ Paris le 16 juin
- ❖ Lyon le 23 juin

**Responsable Caroline Aber**

42





## Renforcer les collectes de fonds


**Documentation adéquate pour les organisateurs de toute action visant à lever des fonds**

Soutien aux adhérents ou « sympathisants » pour :

- mobiliser des magasins Carrefour dans les Boucles du Cœur 2024 :  
*contacter Olivier Granjean*
- participer à la CDH 2024 en tant que collecteur :  
*contacter Caroline Aber*
- solliciter le don d'une entreprise :  
*contacter Farid Ouabdesselam*



## Avez-vous des questions?



44