

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^{ème} 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

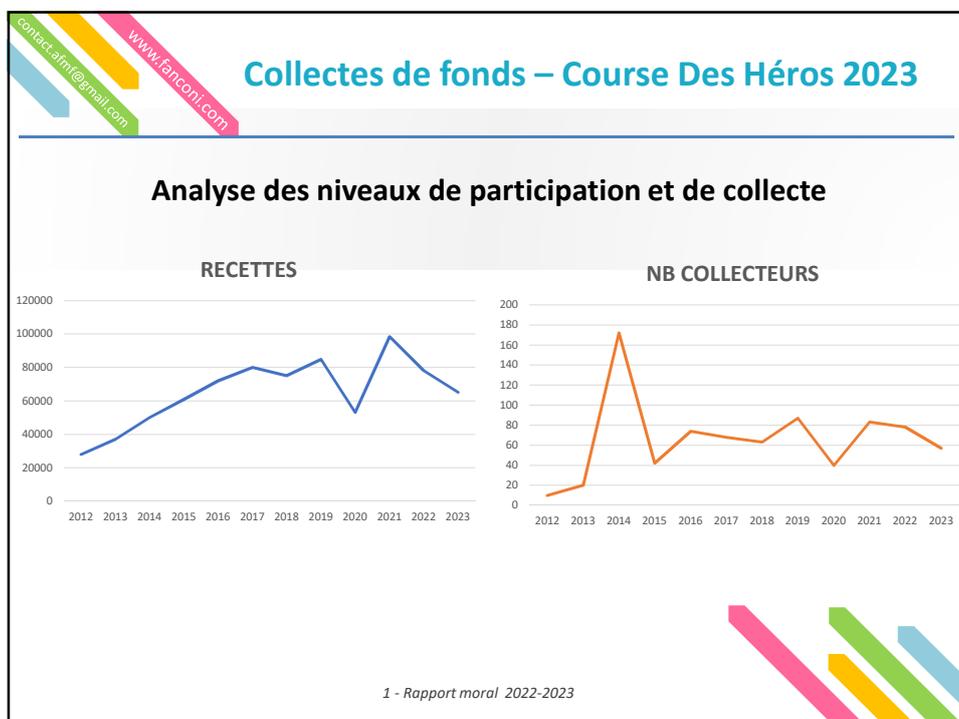
Participants soutenant l'AFMF engagés sur les 4 sites de la CDH

- 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^{ème} 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^{ème} 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^{ère} 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



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^{ème} 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

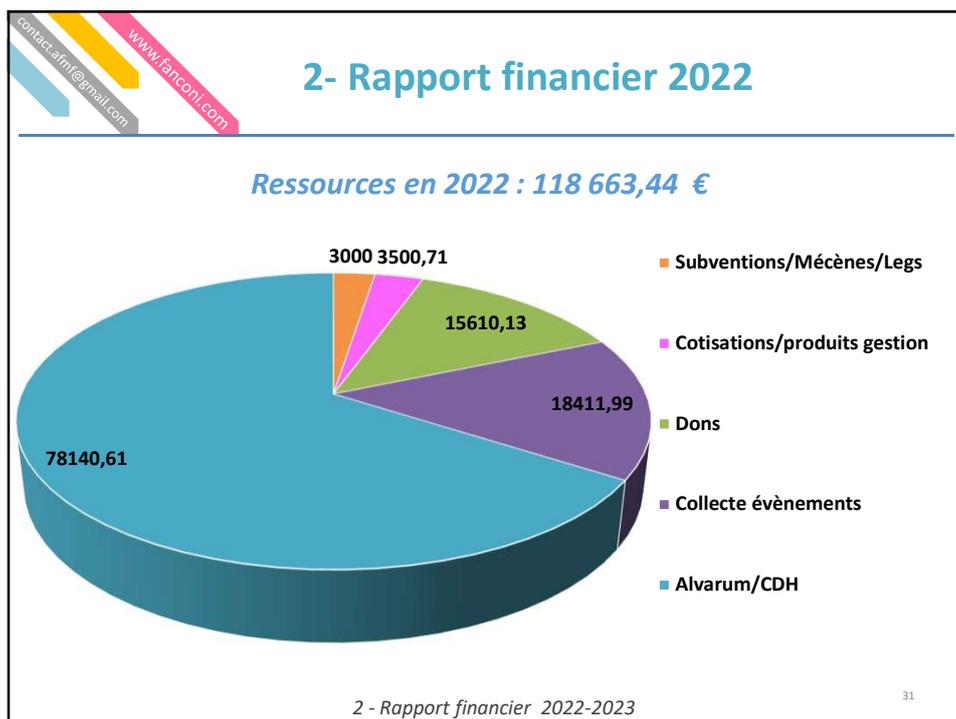


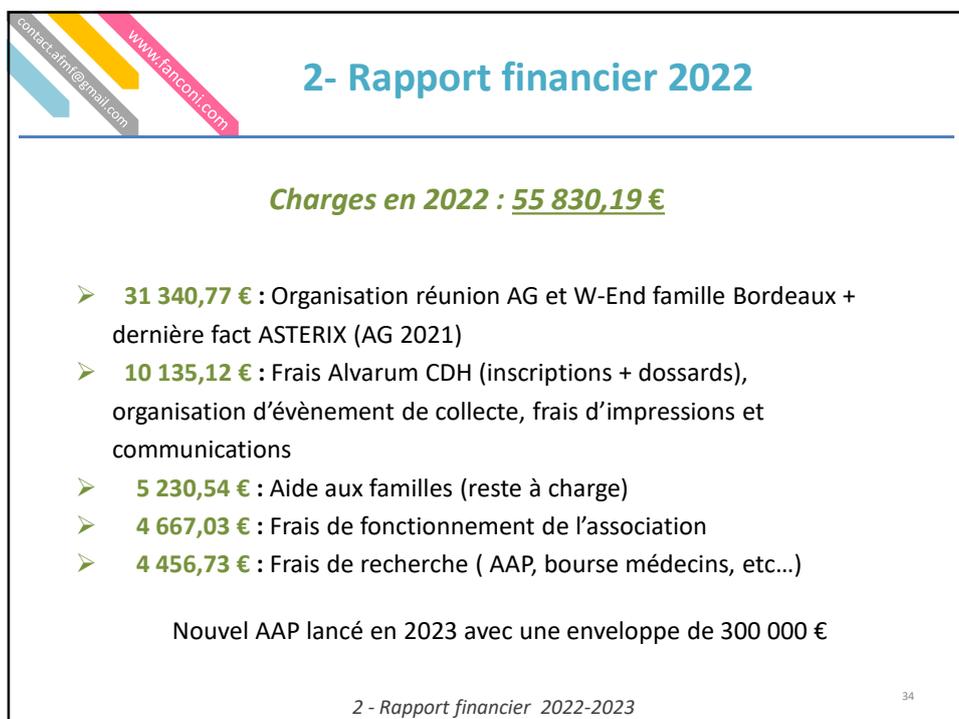
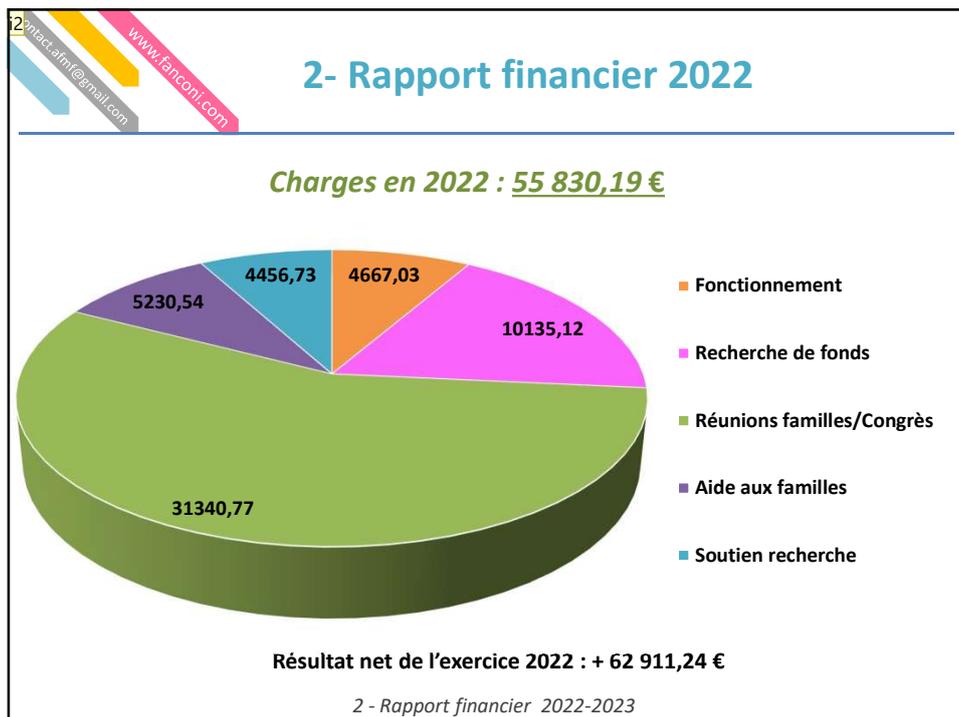
1 - Rapport moral 2022-2023



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
TOTAL	118 663,44€	197 500 €	120 000 €

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
TOTAL	55 830,19 €	179 000 €	177 000 €

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