

contact.afmf@gmail.com

www.fanconi.com



Assemblée générale de l'AFMF

Samedi 23 octobre 2021

AFMF



Association Française de la
Maladie de Fanconi



Ordre du jour

- 1 - Rapport moral 2020 – 2021 / Feuille de route pour 2022
 - 2 - Rapport financier
 - Approbation des comptes 2020
 - Budget prévisionnel 2021 et 2022
 - Cotisation 2022
 - 3 - Renouvellement du Conseil d'administration
- Questions diverses



1 - Rapport moral 2020 - 2021





Bilan des actions menées depuis octobre 2020 (1)

- ❖ Finalisation de l'AAP 2020 recherche sur la maladie de Fanconi : **3 projets sélectionnés** début 2021 et financés sur 2 ans pour un **total de 170.000 €** (cf diapo 12)
- ❖ Organisation en mai 2021 d'un webinaire sur **Nutrition et Fanconi**
- ❖ Participation et contribution à la mise en place de **FA Europe** : AFMF très investie et force de proposition (merci à Farid)
- ❖ Finalisation d'un album illustré sur les greffes pour les jeunes : « **Léa, Téo et la bande des gêneurs** » : envoyé par courrier à toutes les familles au printemps (merci à Nadine)



Bilan des actions menées depuis octobre 2020 (2)

- ❖ Amplification de l'engagement des familles dans la Course des Héros : **près de 100.000€ collectés avec 87 coureurs et plus de 1500 donateurs!** Merci en particulier aux nouvelles familles très actives et motivées
- ❖ Reprise des Boucles du cœur en 2021 (suspendu en 2020 en raison du Covid): **2 magasins avec un super score : près de 19.000€ (merci à Fabrice et Olivier)**
- ❖ **Traduction de la 5^{ème} 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



Informer et soutenir les familles, notre priorité

- ❖ Ecoute téléphonique, réponse aux mails : environ 5 nouvelles familles rejoignent l'AFMF chaque année et de nombreuses sollicitations
- ❖ Proposition d'écoute téléphonique avec Elodie Camoin, psychologue
- ❖ Le guide de recommandations adressé aux nouvelles familles et aux médecins
- ❖ Notre newsletter, l'Actu-Fanconi (environ 4/an) et le bulletin annuel envoyé par courrier (N°34 paru en avril 2021)
- ❖ GAFF : le forum de partage et de discussion fermé réservé aux familles
- ❖ Deux livrets illustrés édités par l'AFMF pour les enfants et jeunes
- ❖ Des vidéos sur notre chaîne Youtube (à retrouver [ICI](#))
- ❖ Proposition de rembourser certains frais non couverts par l'assurance maladie et les mutuelles (reste à charges), sous réserve de l'accord du CA
- ❖ 30^{ème} anniversaire de l'AFMF (en 2021) : participation des familles couverte par l'AFMF à 100% (à l'exception de 50€)₁ - *Rapport moral 2020-2021*

Focus sur la collecte de fonds depuis la précédente AG en octobre 2020



❖ Evènements organisés par les familles : toujours de l'activité malgré le Covid

- Marché de Noël et Loto à Rethel : famille de Rose
- Tournoi de tennis près de Toulon : famille de Luca – 3^{ème} édition
- Collecte dans l'école de Charlie et Hugo
- Vente de livres par les enfants de Fraise
- Tombola à Pont de Cheruy et tombola lors d'un concours de Mondioring à l'initiative de la famille d'Andréa et Léo



Focus sur la collecte de fonds depuis la précédente AG en octobre 2020

❖ Les entreprises qui nous soutiennent

- CVM Conseil
- Optimum assurances
- Société HASAP
- Schmitz Cargobull
- Actinium
- CA Atlantique



**UN IMMENSE
MERCİ A TOUS!**

❖ Associations qui nous soutiennent

- Club Kiwanis
- Association AB-CFAO
- Mutuelle Interprofessionnelle des pharmaciens de Montpellier

❖ Dons suite au décès de proches

Focus sur la Course des héros 2021

**Plus de 100 000€ de collectés grâce à
87 collecteurs et près de 1500 donateurs !!!**

Focus sur 3 groupes autour de 3 familles super dynamiques

- ❖ *Andréa et Léo nos héros* : 26 coureurs et près de 44000€ (plusieurs podiums à Lyon!)
- ❖ *Marie-Lou contre Fanconi* : 18 coureurs et 14000€ collectés à Paris
- ❖ *Titi Papinos* : 15 coureurs et 6000€ collectés à Nantes



MERCI A TOUS ET BRAVO!!!

La Course des héros 2021 en images

MERCI À TOUS POUR VOTRE MOBILISATION !!!



La Course des héros en 2022

- ❖ Bordeaux le 12 juin
- ❖ Paris le 19 juin
- ❖ Lyon le 26 juin
- ❖ Nantes le 3 juillet



**On compte
sur vous !**



Les projets de recherche en cours

Soutenus par l'AFMF

- ❖ **MicroFanc2** (suite de MicroFanc1 sur les microcéphalies)
Projet porté par le Dr Sandrine PASSEMARD (Hôpital Robert Debré – APHP) -
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 (Hôpital St Louis et Université de Paris),
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 le Dr Flore SICRE de FONTBRUNE (Hôpital St Louis – APHP),
présenté le 22/10 - Peuvent participer toutes les personnes de plus de 15 ans
- ❖ **Constitution d'une base de données pour biobanque »**
Projet porté par le Dr Marine CAZAUX, présenté le 22/10 par le Dr Flore SICRE de
FONTBRUNE

**Pour retrouver ces projets et savoir comment participer,
rendez-vous sur [cette page](#)**



Feuille de route pour 2022 (1)

A. Poursuite de nos actions récurrentes et déjà engagées :

- Informer
- Soutenir
- Favoriser la recherche (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**

Feuille de route pour 2022 (2)

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^{ème} 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

2 - Rapport financier 2021



2- Rapport financier 2020

Ressources en 2020 : 91 179 €



2- Rapport financier 2020

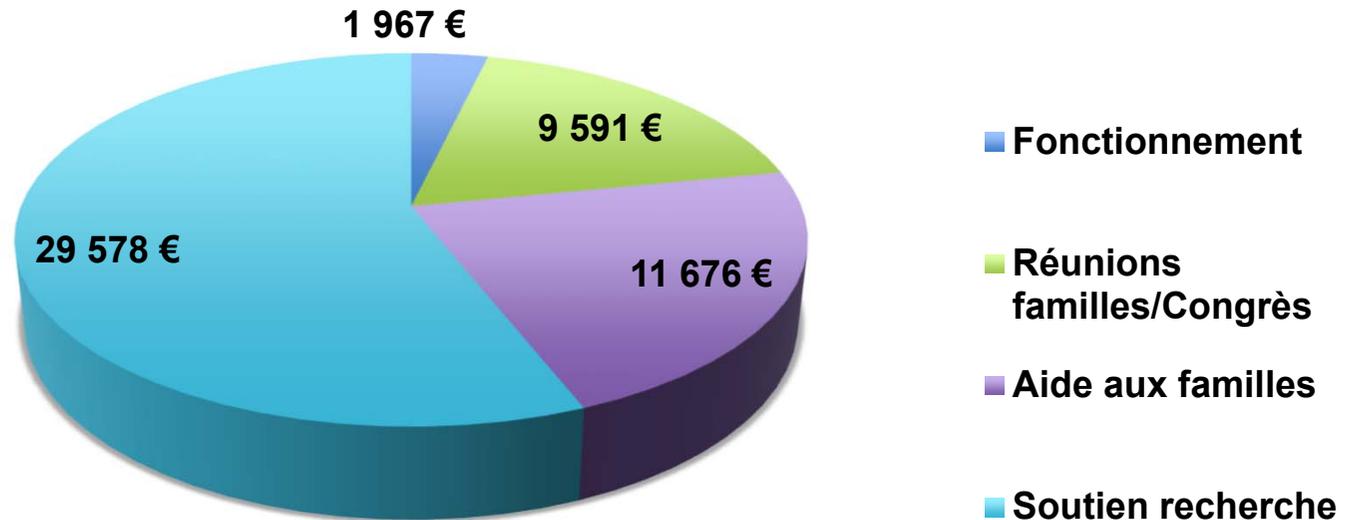
Ressources en 2020 : 91 179 €

- ❖ **53 117€** : Alvarum / Course des Héros 10^{ème} participation
- ❖ **9 127 €** : Collectes
 - Evènements : actions des familles : 8879€ (cf diapos 7 et 8)
 - 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 (cf dia 7 et 8)

**Un résultat très satisfaisant pour une année marquée
par une crise sanitaire sans précédent
MERCİ A TOUS!**

2- Rapport financier 2020

Charges en 2020 : 52 813 €



2- Rapport financier 2020

Charges en 2020 : 52 813 €

- ❖ **29.578 €** : Soutien a la recherche (Projet Dr Passemard début fin 2021)
- ❖ **11.676 €** : Aide aux familles : prise en charge des restes à charge (ergothérapeute, psychologue, soins dentaires ou auditifs..., pour 7654€), création de l'album *Léa, Léo et la bande des gêneurs*, Impression bulletins et flyers
- ❖ **9.591 €** : Deuxième acompte pour les 30 ans de l'AFMF au parc Astérix
- ❖ **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, notamment la Course des Héros)
Nouvel AAP recherche lancé fin 2020, finalisé début 2021 avec une enveloppe maximum de 250.000€ (engagement in fine de **170.000 €**).



2- Rapport financier 2020

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 (pour 2 projets de recherche) : 27 395 €

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 évènements	9.127	13.000	15.000
Alvarum / Course des Héros	53.117	98.500	120.000
TOTAL	91.179 €	200.500 €	159.000 €

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
TOTAL	52.813 €	167.000 €	195.000 €



Prévisionnels 2021 et 2022

PRODUITS

- **Mécènes et legs (2021)** : avance de 73 300€ reçue en 2021 concernant un legs (grand-mère d'un jeune garçon Fanconi décédé il y a plusieurs années) – solde à percevoir en fonction de la vente de 2 terrains (Sarthe) et en attente de l'accord des finances publiques d'exonération de droits de succession pour l'AFMF
- **Collecte évènements 2021** : incluent 2 tombolas pour 7000€, Loto à Réthel à venir
- **Alvarum / Course des Héros** : évènement ayant déjà eu lieu en 2021 (montant confirmé) et espérons avoir encore plus de coureurs en 2022

Prévisionnels 2021 et 2022

CHARGES

- **Fonctionnement** : en augmentation en 2022 en prévision de la reprise d'évènements en présentiel (déplacements prévus de membres du CA pour meeting FA Europe et Symposium recherche du FARF)
- **Recherche de fonds** : frais liés essentiellement à la Course des Héros qui devrait avoir lieu en présentiel (achat de dossards, tente, etc)
- **Réunions familles / congrès** : pour 2021, solde des 30 ans au Parc Astérix (budget plus significatif que les autres années)
- **Aide à la recherche** : 123 000€ versés début 2021 pour les 3 projets de recherche sélectionnés par l'AAP 2020; la part du solde (47000€) revenant à chaque projet sera versée en 2022 ou 2023 lorsque le projet sera achevé et le rapport final remis à l'AFMF.



Prévisionnels 2021 et 2022

Résultat prévisionnel pour l'exercice 2021 : 33.500€

Solde prévisionnel fin 2021 : 395.765€

- Sommes engagées au 23 octobre 2021 pour les 3 projets de recherche de l'AAP 2020 : 47 000 € (sur un total de 170 000 €)
 - Sommes engagées au 23 octobre 2021 pour les 2 projets de recherche antérieurs : 27 395 €
- Total des engagements à honorer au 31 décembre 2021 pour 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**

3 – Elections des membres du Conseil d'administration





ELECTIONS

Selon les statuts, le conseil d'administration de l'AFMF est composé de 11 membres au maximum.

Suite aux élections (5 candidats pour 5 postes à pouvoir), sont élus à l'unanimité pour un mandat de 2 ans:

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

L'assemblée remercie chaleureusement **Nadine Ouabdesselam et Samir Medjahed** qui ont laissé leur place à d'autres administrateurs. Merci pour leur engagement et tout le temps consacré à faire vivre cette association.



Composition du Conseil d'administration

Suite aux élections du 23 octobre 2021, le conseil d'administration est dorénavant composé des 11 membres suivants:

- Caroline Aber
- Marie Pierre Bichet
- Géraldine Carraud
- Aurélien Deschatres
- Carine Genet
- Olivier Grandjean
- Claudia Hauray
- Isabelle Lesage
- Rouguiyatou Sow
- Farid Ouabdesselam
- Benjamin Plas

Manque photo

Composition du Bureau de l'AFMF

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

L'assemblée remercie très chaleureusement Marie-Pierre BICHET pour ces longues années de présidence et remercie tout aussi chaleureusement Farid OUABDESSELAM de prendre la relève.





Nos prochains rendez-vous à ne pas manquer!

Février – Mars 2022 : Les Boucles du Cœur

Avec Carrefour ou Carrefour Market

Responsable : Olivier Grandjean

Juin 2022 : Course des Héros

- ❖ **Bordeaux le 12 juin**
- ❖ **Paris le 19 juin**
- ❖ **Lyon le 26 juin**
- ❖ **Nantes le 3 juillet**

Responsable Caroline Aber

