

contact.afmf@gmail.com

www.fanconi.com



***Bienvenue à la réunion  
annuelle des familles !***

**A F M F**



Association Française de la  
**Maladie de Fanconi**



## CONSIGNES MAJEURES

---

**NE JAMAIS SORTIR DU BATIMENT PAR LA PORTE B**

**NE PAS BRANCHER PLUSIEURS APPAREILS  
ELECTRIQUES SUR UNE MEME PRISE**

**SI VOUS SORTEZ DE L'ESPACE BEAULIEU, VEILLENZ A  
BIEN FERMER LE PORTILLON DERRIERE VOUS**

**TOUTES LES CLES DES FAMILLES RESIDANT  
A L'ESPACE BEAULIEU DOIVENT M'ETRE  
RETPOURNEES EN MAINS PROPRES**





# AGENDA

---

## **Samedi 22/10/2022**

**13-00 – Café d'accueil**

**14h15 - 18h30 Programme scientifique et médical**

**18h30 Discussions et échanges entre les familles**

**20h Buffet dînatoire**

## **Dimanche 23/10/2022**

**7h30 - 9h00 Petit-déjeuner**

**9h30-12h30 Assemblée générale de l'AFMF**



## Programme scientifique et médical

- 14h15** Carine Genet - AFMF  
*Vulgarisation de quelques notions en biologie*
- 14h30** Dr Thierry Leblanc, Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital R. Debré, Paris)  
*Actualités sur les soins et la recherche sur la maladie de Fanconi*
- 15h30** Dr Marie Angoso, Centre de compétences des aplasies médullaires (CHU Bordeaux)  
*Protocole de traitement des mucites par laser ; prévention des lésions buccales (suivi ORL et stomatologique)*
- 16h00** **Pause avec café/thé et cannelés !**
- 16h30** Dr Marine Cazaux, Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital St Louis, Paris)  
*Cancers et biobanque (état d'avancement du projet financé par l'AFMF)*
- 16h45** Dr Marie de Tersant, Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital St Louis, Paris)  
*Résumé des faits saillants du symposium du Fanconi Anemia Research Fund*
- 17h30** **Pause avec café/thé**
- 17h45** Dr Eunike Velleuer, Université de Düsseldorf ;  
Christine Krieg, Association allemande de la maladie de Fanconi  
*Derniers résultats sur l'usage des brosses comme aide à l'examen de la cavité buccale*  
*Application sur téléphone portable pour l'auto-examen régulier de la cavité buccale*

contact.afmf@gmail.com

www.fanconi.com



**AFMF - Journée des familles**  
**22-23 octobre 2022 - Bordeaux**

*Assemblée générale  
de l'AFMF*

*Dimanche 23 octobre 2022*

**A F M F**



Association Française de la  
Maladie de Fanconi



# Ordre du jour

---

- 1 - Rapport moral 2021 – 2022
- 2 - Rapport financier
  - Approbation des comptes 2021
  - Budget prévisionnel 2022 et 2023
  - Cotisation 2023
- 3 - Questions à débattre – Projets pour 2023
- 4 - Renouvellement du Conseil d'administration
- 5 - Points divers



# 1 - Rapport moral 2021 - 2022





## Rappel : feuille de route 2022 (1)

---

### **A. Poursuite de nos actions récurrentes et déjà engagées :**

- Aider
- 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 nos aides**

## Rappel : feuille de route 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<sup>ème</sup> édition du Guide de recommandations pour les familles et les médecins édité par le FARF
- ✓ Continuer de contribuer à FA Europe
- ✓ Mieux nous faire connaître auprès des médecins : mener des projets conjoints avec le Centre de référence Aplasies médullaires et la filière MaRIH



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (1)

## Communication

---

- + **Soutenir la recherche par la levée de fonds et les soins par les dons de moelle et sang**
- + **Mieux faire connaître l'AFMF et mieux faire connaître ses aides aux familles**
- + **Mieux nous faire connaître des médecins (au-delà de St Louis et Debré)**
  - ***Renforcer la communication interne + au plan national et international***
  - ***Avoir une réflexion stratégique sur nos outils de communication***
- **Sollicitations de la cellule d'écoute et d'aide aux démarches administratives (merci à Carine, Isabelle, Marie-Pierre et Nadine)**
- **Publication des lettres d'information, du bulletin et des actus (merci à Caroline, Géraldine et Marie-Pierre) + Vidéos sur chaîne YouTube + Groupe fermé GAFF (merci à Carine)**
- **Mise à jour du site web (merci à Stéphanie Boudon, bénévole non-AFMF)**



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (2)

## Communication

---

- **Distribution et mise à disposition des ouvrages (« *Sanoa* » et « *Léa, Téo et la bande des gêneurs* ») à l'étranger (Québec, Suisse, USA)**
- **Communication à l'occasion d'événements organisés par les familles : parution d'articles dans la presse régionale (merci aux familles Aubin, Papin, Zuliani)**
- **Communication suscitée dans la presse nationale : merci à la famille Lesage**
  
- **Préciser notre stratégie de communication**
  - **Besoin : comment faire plus (toucher plus de personnes, mieux cibler) en tenant compte de nos capacités et fragilités**
  - **Analyse du besoin avec l'assoc. Passerelles & Compétences**
  - **Travail en cours avec un expert bénévole**



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (3)

## Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge

---

Centre de référence, Guide, Appel à projets, FA Europe : des rôles complémentaires

- ✓ **Finalisation de la traduction** de la 5<sup>ème</sup> édition du « Guide de la prise en charge » pour les familles et les médecins édité par le FARF : longue (8 mois) mais texte enrichi par les médecins français et mieux adapté au contexte national
- **Impression et diffusion : à faire**
- ✓ **Contribuer à FA Europe** : participation à toutes les actions (définition de la structure, implication des médecins français, newsletter)



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (4)

## Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge

---

- ✓ Mener des projets conjoints avec le Centre de référence et la filière MaRIH :
  - inclusion des demandes de l'AFMF dans le dossier de re-labellisation du CR : réseaux coordonné de spécialistes à travers la France pour une prise en charge de toutes les atteintes aux organes + développement de la pratique des frottis buccaux + renforcement des échanges avec les CR en région
  - Bourses pour jeunes médecins pour assister au symposium du FARF
- Lancer un nouvel appel à projet recherche avec l'aide de notre conseil scientifique: à faire (il faut que nous ayons les bilans au moins partiels des projets en cours de financement)



## Les 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
- ❖ ***Impact de la maladie de Fanconi sur la fonction gonadique et la fertilité***  
Projet porté par Flore SICRE de FONTBRUNE, présenté hier  
(questionnaire pour les plus de 15 ans disponible)
- ❖ ***Constitution d'une base de données pour biobanque***  
Projet porté par le Dr Marine CAZAUX



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (5)

## Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge

---

- ✓ Améliorer la prévention et le détection précoce des cancers ORL (surveillance à partir de 11-12 ans)
  - Actions envisagées
    - 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
  - Actions réalisées (C. Bichet, MP Bichet, C. Genet, F.O.)
    1. Soutien à la mise en oeuvre de la procédure de prélèvement et d'analyse des frottis buccaux
      - Traduction de la procédure de prélèvement et d'analyse (cytologique et de ploïdie de l'ADN)
      - Enquête pour identifier les stomatologues et ORL suivant des patients Fanconi en dehors de Paris
      - Présentation de la technique par les patients/familles à leurs médecins à l'occasion d'une consultation



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (6)

## Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge

---

- Prise de contact avec les médecins volontaires : échanges téléphoniques, envoi de la documentation, invitation au webinaire de FA Europe, identification des laboratoires partenaires
- Prise de contact avec des laboratoires pouvant réaliser les analyses biologiques : Médipath (réseau national), Institut Curie (Paris), Centre Léon Bérard (Lyon)
- Validation de la prise en charge par la CNAM des frottis buccaux
- Mise en évidence d'une difficulté : analyse de ploïdie de l'ADN n'est plus pratiquée en France

### 2. Travail avec des médecins du REFCOR - Dr Beddok (Institut Curie), Pr Thariat (Univ. Caen)

- Commentaires sur la fiche d'investigation remise aux oncologues de la sphère ORL pour mieux repérer les cas Fanconi (partenariat avec assoc. Corasso)
- Mise en relation avec autres spécialistes européens (webinaire)
- Prise de connaissance du projet commun FANcnet avec le CR soumis au Ministère de la santé dans le cadre de l'AAP PREPS





# Bilan des actions depuis octobre 2021 (7)

## Aider à l'amélioration des traitements et de la prise en charge

---

### 3. Travail avec les médecins du CR

- Soumission de la traduction pour validation
- Copil spécial du CR sur la mise en œuvre de la technique des frottis buccaux
- Décision du CR de la mise en place d'un projet pilote sur les frottis (Flore Sicre de Fontbrune + Arnaud Rigolet)
- Transmission à F. Sicre de tous les contacts que l'AFMF a établis
- Séminaire de A. Rigolet à la Journée Scientifique du CR (réunion de tous les médecins des centres de compétences) sur l'intérêt des frottis

### 4. Travail avec les médecins volontaires

- 1<sup>er</sup> prélèvement de frottis et analyse cytologique au Centre Léon Bérard ; le patient vient avec le matériel (brosses et flacon)
- L'AFMF fournit le matériel aux familles

Soit 1 an de travail !

# Rappel : engagement pour la Course des héros en 2022

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

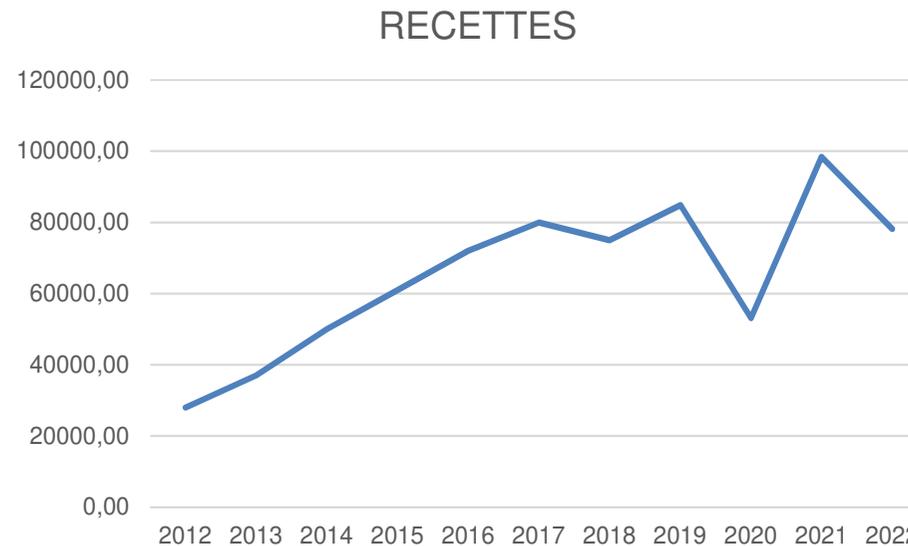


**On compte  
sur vous !**

# Bilan des actions depuis octobre 2021 (9)

## Collectes de fonds – CDH 2022

*belle participation (114 coureurs pour les 4 sites), bon niveau de collecte (78000€) (merci à tous ceux qui se sont engagés)*



*Collecte : 3 podiums : dans la catégorie « association » : Lyon 1<sup>ère</sup>, Paris 2<sup>ème</sup> ;  
dans la catégorie « groupe » : famille Zuliani Lyon 1<sup>er</sup> (23000 €)*



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (10)

## Collectes de fonds : autres actions + *Dons*

---

- ❖ ***Week-end festif*** : merci à la famille Aubin
- ❖ ***Concert-goûter*** : merci à la famille Durand
- ❖ ***Boucles du cœur*** : 1 seul magasin mais un score remarquable : 14000€ (merci à la famille Granjean)
- ❖ ***Loterie + vente de tricots*** : merci à la famille Lebrun
- ❖ ***Spectacle de théâtre*** : merci à la famille Papin
- ❖ ***Tournois de football et de pétanque*** : merci aux amis de la famille Zuliani
- ❖ ***Collecte à l'école des enfants*** : merci aux institutrices
- ❖ ***Don de l'Amicale du Don du Sang de Marly-le-Roy***



# Bilan des actions depuis octobre 2021 (11)

## Sollicitations par les familles

---

### ❖ *Personnes sollicitées*

- *Cellule « écoute »*
- *Membres du CA et présid. Assoc*
- *Démarches MDPH*

❖ 19 familles ont pris contact (souvent plusieurs fois et souvent avec plusieurs membres)



www.fanconi.com

## Feuille de route pour 2022

# Reconduction des aides aux familles

---

- Ecoute téléphonique, réponse aux mails ...
- L'Actu-Fanconi, notre newsletter (environ 4/an) et le bulletin annuel
- GAFF : forum de partage et de discussion fermé réservé aux familles
- Des vidéos sur la chaine Youtube ?
- 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€)



# Feuille de route pour 2022

## Amélioration des soins partout en France

---

- Le guide de prise en charge adressé aux familles et aux médecins
- Partage des documents réalisés par le Centre de référence
- Confirmer et étendre l'usage des brosses par les médecins (ORL, stomato)
- Soutien psychologique par téléphone avec Elodie Camoin, psychologue



# Feuille de route 2022

## Questions à débattre

---

- ❖ Accroître le nombre d'adhérents ?
  - Pourquoi ?
  - Comment ?
  - Quel objectif ?
- ❖ Accroître le nombre de bénévoles ?
  - Pourquoi ?
  - Comment ?
  - Quel objectif ?

# 1- Rapport moral

---

QUESTIONS ?

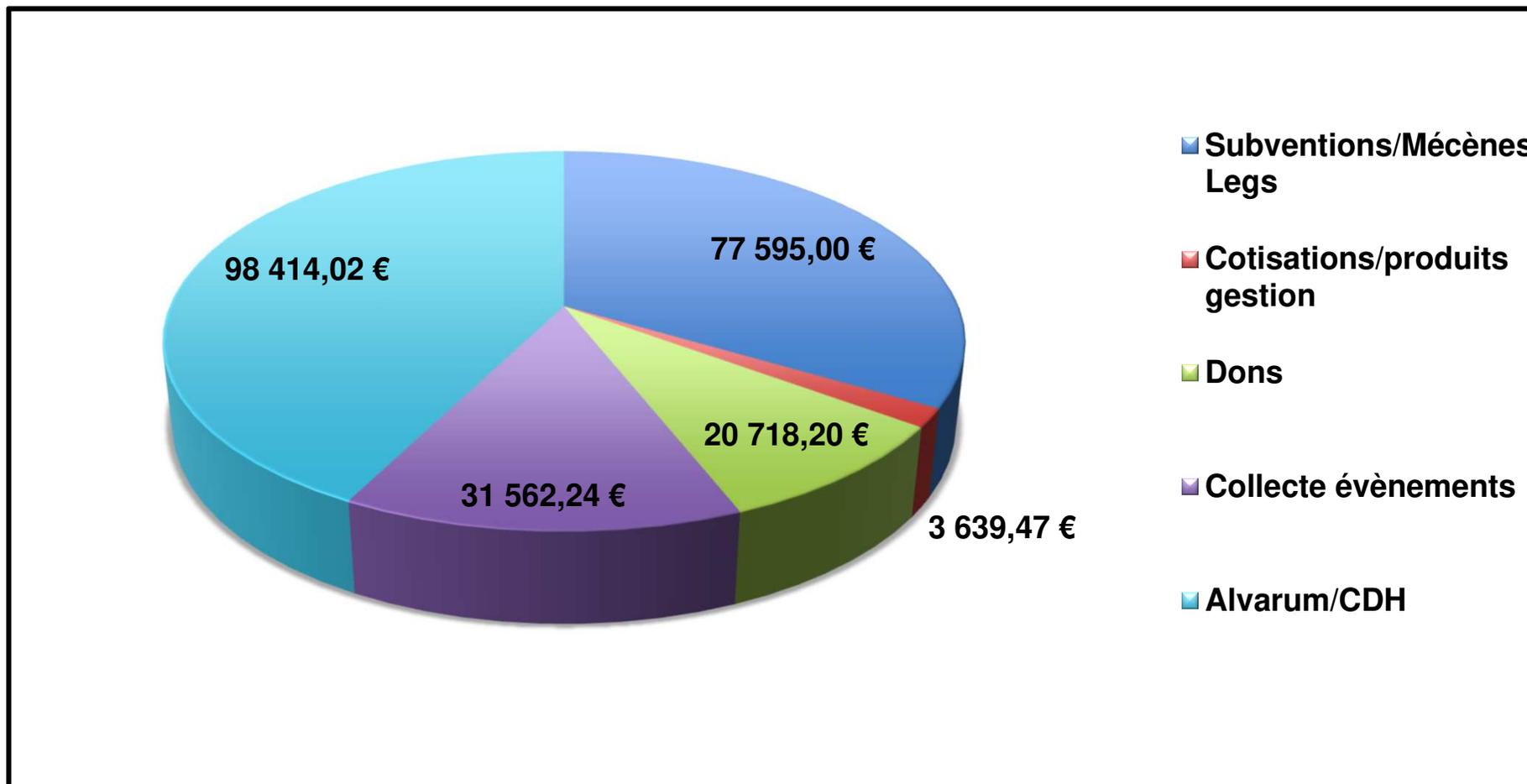
**Résolution n°1**  
*Approbation du rapport moral*

## 2 - Rapport financier 2021



## 2- Rapport financier 2021

**Ressources en 2021 : 231 928.93 €**



## 2- Rapport financier 2021

---

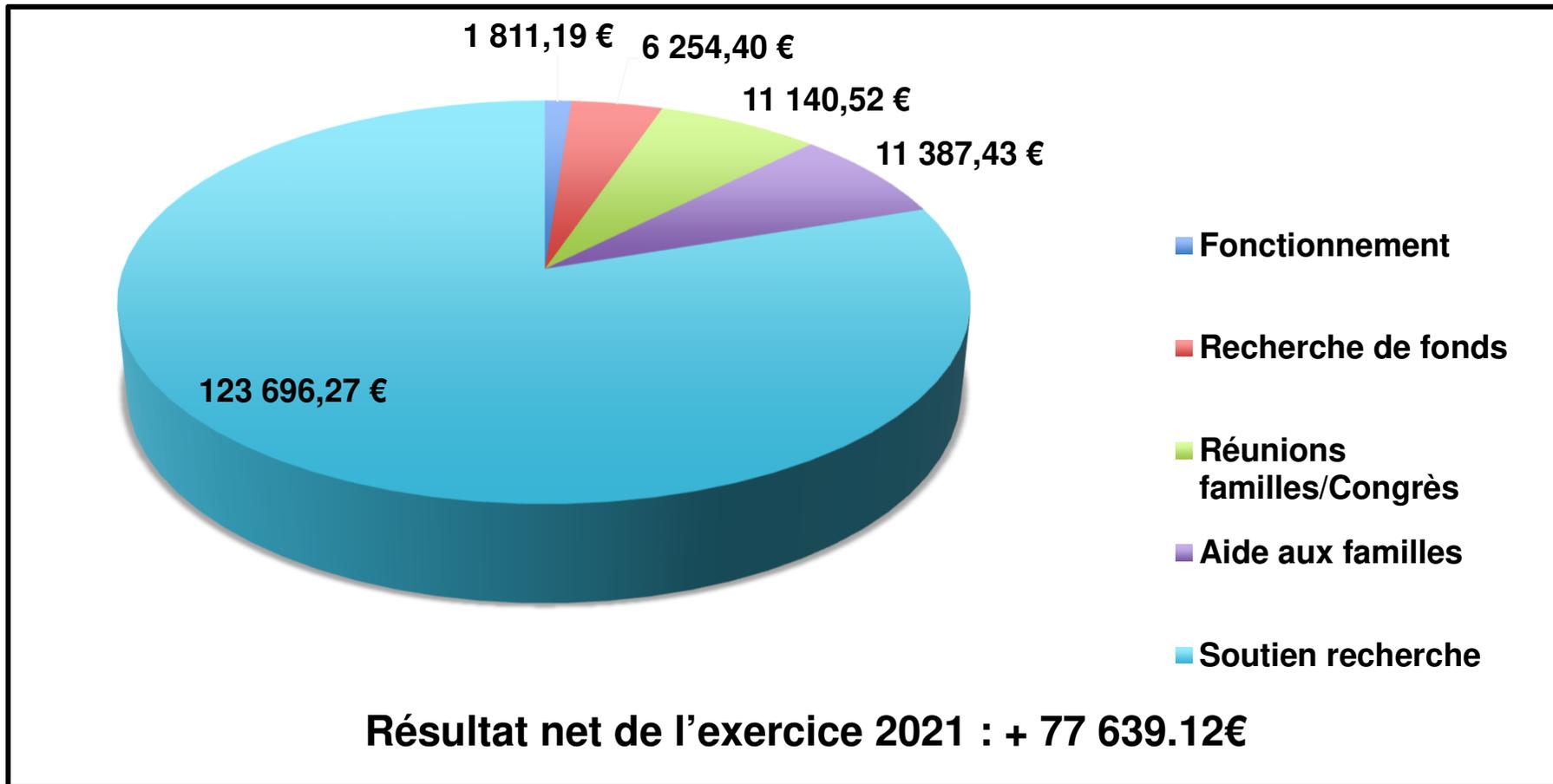
### *Ressources en 2021 : 231 928.93 €*

- **98 414,02 €** : Alvarum / Course des Héros 11<sup>ème</sup> participation
- **77 595,00 €** : Mécènes, Legs
- **31 562,24 €** : Collectes lors d'évènements
  - Actions des familles pour : 12 395.90 €
  - Boucles du Cœur : 18 917,32 €
  - Facile de soutenir et QWANT : 249,02 €
- **20 718,20 €** : dons
- **3 639,47 €** : adhésions ( =1 680 €), cotisations AG (1750 €) et produits de gestion (209 € =Intérêts)

**Un résultat très satisfaisant pour une année encore marquée  
par une la sanitaire**

## 2- Rapport financier 2021

**Charges en 2021 : 154 289.81 €**



## Diapositive 30

---

i2

isabelle; 23/09/2022

## 2- Rapport financier 2021

**Charges en 2021 : 154 289,81 €**

- **123 696,27 €** : Soutien à la recherche (Projet Dr Soulier, Dr Cazaux, Dr Sicre De Fontebrune)
- **11 387,43 €** : Aide aux familles (reste à charge), Impression bulletins et flyers, Psychologue, Bilan Neuropsychologue,
- **11 140,52 €** : Organisation AG et 30 AFMF (3<sup>ème</sup> acompte parc Astérix)
- **6 254,40 €** : Frais Alvarum CDH (inscriptions + dossards)
- **1 811,19 €** : Frais de fonctionnement de l'association

Nouvel AAP lancé fin 2020, finalisé début 2021 avec une enveloppe de **250.000€**.



## 2- Rapport financier 2021

---

**En caisse au 31 décembre 2020 : 362 162.29€**

**Résultat net de l'exercice 2021 : 77 639.12€**

**En caisse au 31 décembre 2021 : 439 801.41€**

## Prévisionnels 2022 et 2023

PRODUITS	2021	2022	2023
Mécènes et legs	77 595	6000	8.000
Cotisations / produits de gestion	3 639,47	3 500	2.000
Dons	20 718,20	15 000	14.000
Collecte évènements	31 562,24	30 000	15.000
Alvarum / Course des Héros	98 414,02	78 042,76	100.000
<b>TOTAL</b>	<b>231 928,93 €</b>	<b>132 542,76 €</b>	<b>159.000 €</b>

CHARGES	2021	2022	2023
Fonctionnement	1 811,19	5 000	6 000
Recherche de fonds/communication	6 254,40	6 000	7 000
Réunions familles/Congrès	11 140,42	30 000	20 000
Aide aux familles	11 387,43	11 000	13 000
Aide à la recherche	123 696,27	5 000	125 000
<b>TOTAL</b>	<b>154 289,81 €</b>	<b>57 000€</b>	<b>171.000 €</b>

## 2- Rapport financier 2021

**Résultat prévisionnel pour l'exercice 2022 : 75 542,76€**

**Solde prévisionnel fin 2022 : 515 344,17 €**

### QUESTIONS ?

#### Résolutions n° 2.1, 2.2, 2.3

- ❖ *Approbation des comptes 2021*
- ❖ *Approbation des budgets prévisionnels 2022 et 2023*
- ❖ *Cotisation pour 2023 : 15€ / ADULTE*

## 3 – Elections pour le Conseil d'administration





# Elections au Conseil d'administration

## 11 membres élus - 7 postes à pourvoir en 2022

- Mandat de 2 ans
- 5 à 6 conseils d'administration / an
- Demande un peu de disponibilité, de l'envie et de l'engagement pour aider l'association à remplir toujours mieux ses missions : aider les familles, aider 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:** Caroline Aber, Aurélien Deschatres, Géraldine Carraud, Carine Genet, Olivier Granjean, Fabrice Lebrun

## Baptiste Durand se déclare candidat en séance

### Résolutions n° 3

❖ *Sont élus au Conseil d'administration :*

**Caroline Aber,**  
**Géraldine Carraud,**  
**Aurélien Deschatres,**  
**Baptiste Durand**  
**Carine Genet,**  
**Olivier Granjean,**  
**Fabrice Lebrun**



## Nos prochains rendez-vous!

---

***Février – Mars 2023 : Les Boucles du Cœur***  
**Avec Carrefour ou Carrefour Market**

**Responsable : Olivier Grandjean**

***Juin 2023 : Course des Héros***

- ❖ **Bordeaux le 11 juin**
- ❖ **Nantes le 11 juin**
- ❖ **Paris le 18 juin**
- ❖ **Lyon le 25 juin**

**Responsable Caroline Aber**



# Legs de Mme Bouilloux

## Délibération – Résolution n°4

---

### *L'assemblée générale de l'AFMF réunie le 23 octobre 2022*

- autorise la vente des terrains situés à MARIGNE LAILLE (72220) 8 rue des charpentiers cadastrés section AC n°50 et 52 moyennant le prix principal de 15.000 euros, les frais d'acte étant à la charge de l'acquéreur
- donne tous pouvoirs à Monsieur Farid OUABDESSELAM, président de l'association, à l'effet de signer l'avant-contrat de vente et le contrat de vente ainsi que l'acte de liquidation-partage suite au décès de Madame Annick BOUILLOUX

# Avez-vous des questions?

