AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

Association Française de la Maladie de Fanconi

Assemblée Générale 2026
Rapport moral et financier

18 octobre 2026



Ordre du jour

01 Rapport moral : bilan des actions depuis novembre 2025

02 Feuille de route pour 2027

03 Rapport financier 2025

04 Budget prévisionnel 2026 et 2027

05 Trésorerie et votes

06 Conseil d'administration

07 Prochains rendez-vous et remerciements

SECTION 1

Rapport moral

Bilan des actions depuis novembre 2025

1.1 Soutenir, accompagner et informer les familles

Soutenir et accompagner

- **Écoute** : environ 30 familles, par mail et téléphone
- Aide aux **démarches administratives** et sociales
- **Coaching individuel** avec C. Bichet pour adultes Fanconi (phase test)
- Soutien financier ponctuel à **3 familles**
- Accueil de **2 nouvelles familles**

Informer et créer du lien

- **Week-end annuel** des familles
- **Web Apéros** (parents) et **Web Cafés** (adultes Fanconi)
- **Newsletter** régulière
- **Webinaire** avec les médecins du Centre de référence sur les hormones de croissance

Replay https://www.fanconi.com/replay-webinaire-hormones-de-croissance/

1.2 Amélioration des soins en France

Diffusion des documents de référence sur fanconi.com

- **Guide de recommandations de la FCF** pour les familles et les médecins
- **Documents du Centre de référence** : PNDS, livret patient, mises à jour en cours
- **Nouveau document** : « Présentation Maladie de Fanconi version Enfants »

Prévention et expertise médicale

- **Prévention et suivi bucco-dentaire** : promotion, avec Eunike et Christine
- **Outils de l'association allemande traduits** : tuto pour l'auto inspection, l'app FAexam et les vidéos explicatives

A retrouver sur :

https://fanconi.de/icare/icare-francais/

1.3 Renforcer notre expertise et la partager

1

Centre de référence CeRAMIC et filière MaRIH

CeRAMIC (ex CRAM)

- Rencontre inter-associative
- Journée nationale
- Journée scientifique
- Comité de pilotage

2

Europe et international

FA Europe, Gdansk, Phoenix

- Réunions de FA Europe
- Présence à la conférence de Gdansk, avec une bourse pour 1 médecin
- Bourse pour 2 adultes FA au symposium de Phoenix : Amandine et Thomas

3

Alliance Maladies Rares

Mobilisation collective

- Marche des maladies rares
- Journées de concertation : recherche, collaboration avec le CR
- Formations : écoute, IA

1.4 Collecte de fonds - Course des Héros

4e meilleure collecte parmi plus de 200 associations

Total collecté

67 021 €

46 521 € course à Paris

20 500 € course connectée

60+
coureurs et marcheurs

500+
donateurs

Podiums

Course de Paris

Famille Aber — 9 209 € (6e)

Famille Bichet — 7 200 € (8e)

Course connectée

Famille Hauray — 5 495 € (5e)

Famille Zuliani — 5 300 € (6e)



1.4 - Autres actions de collecte

Merci à tous les donateurs et aux familles qui organisent des événements

Merci !









5 000 €

Association ABCFAO

Merci chaleureux à Géraldine

1 586,03 €

Boucles du Cœur

Carrefour Montesson, sollicité par Olivier Grandjean

1 200 €

Ardennes Méga Trail

Rose et sa famille, 1 km

1 000 €

Tournoi Tennis Club de Charvieu

Avec la famille Zuliani

440 €

Arden Tattoo

Sandrine et Michael

600 €

Cours d'improvisation

Inscriptions au cours de Marine Loppé

1.5 Focus sur la recherche

5e appel à projets de recherche AFMF 2026

Pourquoi ?

- Professionnaliser et pérenniser les appels à projets
- Alléger la charge des bénévoles et du Conseil scientifique
- Bénéficier d'un accompagnement spécialisé et gratuit

En pratique

Financement par projet, jusqu'à

100 000 €

Candidatures

Ouvertes jusqu'en **janvier 2027**

Informations sur le site de l'AFMF

En partenariat avec la Fondation Maladies Rares

1.5 Focus sur la recherche

Composition du Conseil scientifique

Présidence

Pr Jean-Hugues Dalle

Membres

- Dr Thierry Leblanc
- Pr Régis Peffault de Latour
- Dr Arnaud Beddok
- Dr Christophe Lachaud
- Pr Judith Thariat
- Pr Jean Soulier
- Dr Arnaud Rigolet
- Dr Mony Fahd

Départ à la retraite

Pr Dominique Stoppa-Lyonnet

Rôle du Conseil scientifique

- Appui à l'organisation du webinaire
- Aide à l'écriture de l'appel à projets

Une équipe renouvelée pour guider l'AFMF dans le financement de la recherche et sur les évolutions médicales

1.5 Focus sur la recherche

Appel à projets 2020 : deux projets prolongés

Projet 1

Base de données sur les cancers solides dans l'observatoire RIME (insuffisances médullaires)

- Recensement des cancers solides au sein de l'observatoire RIME
- Besoin : optimiser les annotations, notamment la conclusion anatomopathologique

Projet 2

Impact de la maladie de Fanconi sur la fonction gonadique et la fertilité (plus de 15 ans)

- Nombre de cas d'infertilité : âge médian, facteurs de risque
- Fréquence des grossesses spontanées et par AMP
- Fréquence des préservations de fertilité et leur contexte

Prolongation jusqu'en mars 2028 · Projets portés par le Dr F. Sicre de Fontbrune

1.5 Focus sur la recherche

AAP 2023 : trois projets en cours

Projet 1

Conséquences structurale et fonctionnelle de la mutation R481Q du facteur SLX4/FANCP

Porteur du projet

Pr J. Soulier

Projet 2

Modulation de l'inflammation par la délétion 7q dans les leucémies aiguës secondaires à la maladie de Fanconi

Porteur du projet

Dr P. Revy

Projet 3

FANC-ORAL : détection non invasive des carcinomes buccaux

Porteur du projet

Dr A. Beddok

1.5 Focus sur la recherche

Projet Transition : achevé

- **Porteurs :** Pr I. Banovic, Pr S. Tereno
- **Public :** jeunes diagnostiqués de 14 à 26 ans
- **Objet :** besoins et ressources dans la transition adolescent-adulte

Projet FancoGPS : prolongation de 6 mois

35 000 €

financés par Clara

- **Porteurs :** Dr E. Velleuer, Dr P. Martinez, C. Genêt
- **Objet :** analyse en cellule unique des stades de leucoplasies précancéreuses

Répartition du financement

5 000 €

Week-end FAmille à Sète

5 000 €

Traduction française des vidéos de brossage (étude FANCORAL)

25 000 €

Séquençage single cell

1.6 Conférence de FA Europe à Gdansk

7-8 mai 2026 · 3e conférence européenne sur la maladie de Fanconi



100+
personnes réunies

15
pays représentés

8
participants français : 2 AFMF, 4 médecins, 2 chercheurs

Participation

- Ouverture vers l'Europe de l'Est et l'Ukraine
- Côté français : les Prs **Éliane Gluckman** et **Jean Soulier**

Soutien AFMF

- **700 €** pour 1 médecin français non conférencier
- **5 000 €** de subvention à FA Europe

Décision

- Rencontres scientifiques européennes **annuelles**
- 2027 à **Madrid**, avec le symposium de la FCF

1.6 Gdansk, pistes pour améliorer la prise en charge

Trois axes issus de la conférence de FA Europe

A VTAB

Concertation européenne mensuelle sur les cancers ORL, équivalent d'une RCP.

- **12 pays** participants
- Dernier mardi du mois à **17h30**
- Plus de **60 médecins** ont participé
- Faible participation des médecins français

Tout médecin européen peut soumettre un dossier : parlez-en à votre médecin
https://faeurope.org/favtab/

B Radiosensibilité

2/3 des patients étudiés présentent une radiosensibilité accrue.

Des tests individuels permettraient d'adapter les doses de radiothérapie.

C Curiethérapie et Afatinib

Curiethérapie : cibler la tumeur tout en épargnant les tissus sains.

Afatinib : essai clinique annoncé en Espagne et en Allemagne.

SECTION 2

Feuille de route 2027

Vision 2027 : consolider, renforcer et innover, toujours avec le cœur et ensemble.

Feuille de route 2027

Consolider, renforcer et innover

Poursuivre nos actions essentielles

- Soutenir, informer, accompagner les familles
- Recherche et collecte de fonds : Course des Héros, semi-marathon et marathon de Paris
- Outils de lien : site, newsletter, Instagram, groupes de parole
- Préparer le prochain week-end des familles
- Renforcer les liens avec le Centre de référence, les centres de compétences, Alliance Maladies Rares, FA Europe et FCF

Nouvelles priorités

- Mieux faire connaître l'AFMF
- Prévention et prise en charge : FANCORAL, app FAexam, diffusion des documents
- AAP 2026 : lauréats annoncés en mai
- Défis des adultes : coaching avec Christophe
- Webinaires fertilité début 2027
- Nouveau PNDS en 2027 (AFMF et CRAM)

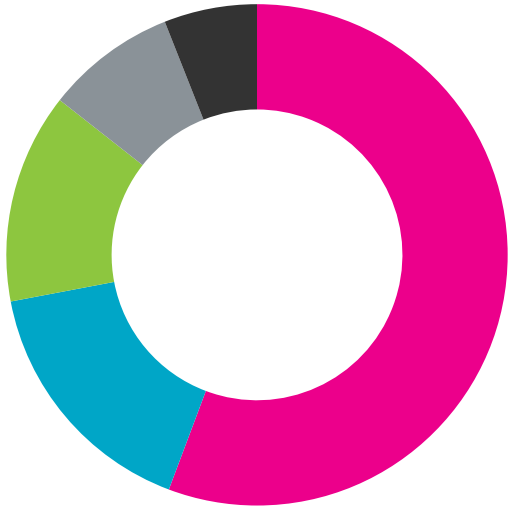
Le rapport moral est approuvé à l'unanimité par l'Assemblée Générale.

SECTION 3

Rapport financier

3. Rapport financier 2025

Ressources : 157 443,47 €



Course des Héros (Alvarum) : **87 727,48 €**

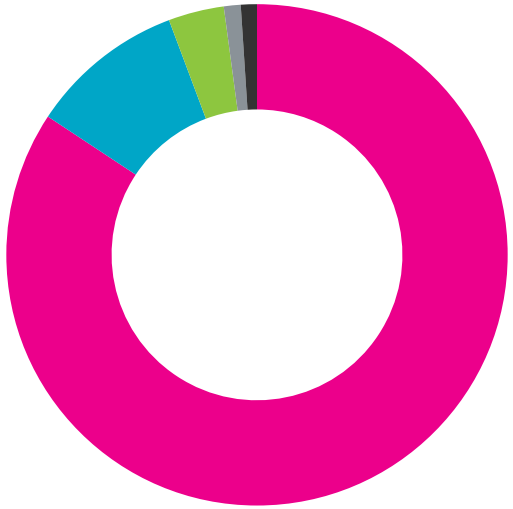
Cotisations / produits de gestion : **25 663,30 €**

Dons : **21 364,73 €**

Mécènes : **13 250,00 €**

Collecte événements : **9 437,96 €**

Charges : 227 713,60 €



Soutien à la recherche : **191 964,62 €**

Réunions familles / congrès : **22 751,11 €**

Fonctionnement : **8 168,58 €**

Aide aux familles : **2 473,82 €**

Recherche de fonds : **2 355,47 €**

Ressources

157 443 €

Charges

227 714 €

Résultat net 2025

-70 306,37 €

SECTION 4

Budgets prévisionnels 2026 et 2027

4. Prévisionnels 2026 / 2027

Produits (€)

Poste	2025	2026	2027
Mécènes	13 250	5 000	9 000
Cotisations	25 663,30	25 000	11 000
Dons	21 364,73	20 000	20 000
Collecte événements	9 437,96	12 000	12 000
Alvarum-CDH	87 727,48	65 987,75	80 000
Total	**157 443,47**	**127 987,75**	**132 000**

Charges (€)

Poste	2025	2026	2027
Fonctionnement	8 168,58	8 000	8 000
Recherche de fonds-communication	2 355,47	4 000	5 000
Réunions familles-congrès	22 751,11	30 000	30 000
Aide aux familles	2 473,82	10 000	10 000
Aide recherche	191 964,62	80 000	348 000
Total	**227 713,60**	**132 000**	**401 000**

Résultat prévisionnel 2026

-4 012,25 €

Résultat prévisionnel 2027 (AAP 2026)

-269 000 €

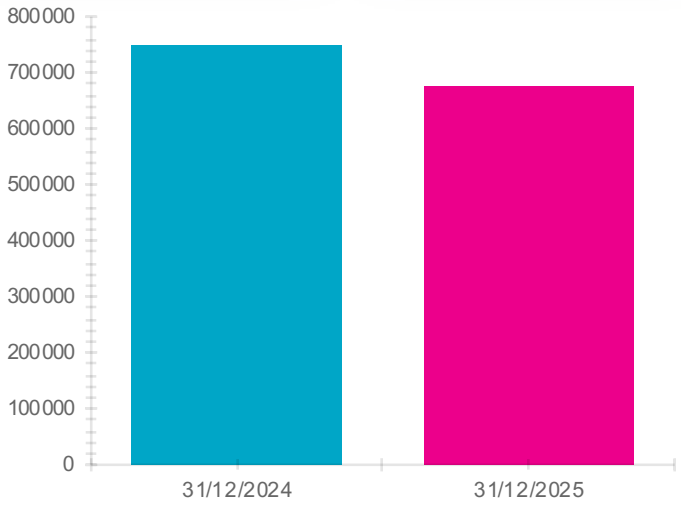
SECTION 5

Trésorerie et votes

5. Trésorerie et votes

Trésorerie en caisse

31/12/2024	31/12/2025
746 301,70 €	676 031,57 €



Répartition au 31/12/2025

- **323 000 €** en compte à terme
- **353 031,57 €** sur compte et livret

Dont réservés :

- **475 000 €** pour les projets de recherche en cours et l'AAP 2026 (300 000 € à verser à la Fondation Maladies Rares en janvier 2027)
- **100 000 €** thésaurisés pour l'AAP 2029

Trésorerie disponible

101 031,57 €

Votes

1. Approbation des comptes 2025 à l'unanimité par l'Assemblée Générale
2. Approbation des budgets prévisionnels 2026 et 2027 à l'unanimité par l'Assemblée Générale
3. Cotisation 2027 inchangée : **15 €/adulte** approuvé à l'unanimité par l'Assemblée Générale

Des questions ?

SECTION 6

Conseil d’administration

6. Renouvellement du Conseil d'administration

Fonctionnement

11
membres élus

2 ans
de mandat, renouvellement partiel annuel

- 8 à 9 CA par an en visio, le soir
- 1 CA en présentiel sur une journée

En poste jusqu'en 2027

- Marie-Pierre Bichet
- Véronique Commare
- Claudia Hauray
- Isabelle Lesage
- Farid Ouabdesselam
- Virginie Roussay

En renouvellement

Caroline Aber, Géraldine Carraud, Baptiste Durand, Carine Genet, Rosa Zuliani.

5 candidats pour 5 postes

- Géraldine Carraud (renouvellement)
- Fabrice Lebrun
- Cassandre Lesage
- Amandine Miserere
- Habibata Sakho

Compétences recherchées

Webmaster | Communication numérique | Graphisme | Recherche de fonds

SECTION 7

Prochains rendez-vous et remerciements

7. Prochains rendez-vous et remerciements

Agenda



- **31 octobre 2026** — Tournoi de badminton et soirée fluo avec la famille Zuliani
- **Février-mars 2027** — Boucles du Cœur avec Carrefour (Olivier Grandjean)
- **7 mars et 4 avril 2027** — Dossards semi-marathon et marathon de Paris (Claudia et Marie-Pierre)
- **Course des Héros 2027** — Paris 6 juin, Lyon 13 juin, connectée 13 juin



Remerciements

L'engagement des bénévoles et du CA équivaut à **1,5 salarié sur 1 an**, soit environ **35 000 €**.

Merci à Caroline Aber, Baptiste Durand, Carine Genet et Rosa Zuliani.

Appel à mobilisation

Organisez une collecte ou un événement solidaire, contactez-nous.

Contact

contact.afmf@gmail.com