

contact.afmf@gmail.com

www.fanconi.com



*Journée annuelle  
de l'AFMF  
Samedi 24 octobre 2020*

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



# Programme de la visioconférence

- 14h30 – 14h45**    **30 années d’histoire et de progrès!**  
*Pr Eliane GLUCKMAN*
- 14h45 – 14h55**    **Présentation du Conseil scientifique**
- 14h55 – 15h15**    **Actualités sur traitements et recherche**  
*Dr Thierry LEBLANC - Centre de Référence des aplasies médullaires*
- 15h15 – 16h00**    **Temps de questions – réponses avec:**  
*Dr Flore SICRE de FONTBRUNE*  
*Dr Thierry LEBLANC*  
*Pr Arnaud RIGOLET*  
*Pr Jean SOULIER*  
*Elodie CAMOIN, psychologue clinicienne*
- Centre de référence  
Hôpital Saint Louis et  
Robert Debré
- 16h00 – 17h00**    **Assemblée générale de l’AFMF**



## *Assemblée générale de l'AFMF*



# Ordre du jour

---

- 1 - Rapport moral 2019 – 2020 / Projets pour 2021
- 2 - Rapport financier
  - Approbation des comptes 2019
  - Budget prévisionnel 2020 et 2021
  - Cotisation 2021
- 3 - Renouvellement du Conseil d'administration

Questions diverses



# 1 - Rapport moral 2019 - 2020



# Vous informer

❖ Un **site Internet** à consulter régulièrement ( 1 actualité/mois en moyenne)

Pour retrouver :

- Les évènements passés
  - Les évènements à venir
  - De nouveaux documents (recommandations, etc)
  - Les articles scientifiques
  - + newsletter et bulletin annuel
- ❖ Le **Fanconi-Info N° 33** de janvier 2020 avec 24 pages - bulletin annuel papier très complet envoyé à toutes les familles
- ❖ **l'Actu-Fanconi** : 5 newsletters en 2019, 3 en 2020
- ❖ **Facebook / GAFF**, des réseaux sociaux bien suivis et utiles aux familles

# Vous soutenir

- ❖ **Une écoute téléphonique** au plus près de vos attentes : environ 50 demandes/an, sur tous les sujets (mail, téléphone, GAFF) + suivi - réponse donnée dans les 3 jours max
- ❖ **La journée des familles annuelle** : en 2019 elle s'est déroulée à Avignon avec plus de 100 personnes (moins qu'attendu en raison du mouvement social)
- ❖ Proposition de prise en charge de certaines **dépenses non remboursées** (sous conditions et sur justificatif ) : **nous solliciter**
- ❖ Documents pour vous aider : **livret greffe** (nouveau), **PNDS** – documents écrits par le centre de référence et relus par l'Association (**à retrouver sur notre site Internet**)
- ❖ **Nouveauté** : mise en place d'un **soutien psychologique par téléphone** avec Elodie Camoin, psychologue clinicienne (5 familles suivies depuis juillet)

# Soutiens possibles du FARF (Fanconi Anemia Research Fund)

**Prix instaurés il y a 2 ans pour favoriser l'implication et « l'empowerment » des personnes malades et des familles à travers le monde**

- **Prix annuel décerné à un.e adulte FA (plus de 17 ans) - international**
  - 5000 \$
  - Soutien à ses ambitions, dans son combat pour faire la différence
  - Voir <https://www.fanconi.org/explore/winn-byrd-award-for-adults-with-fa>
- **Dotation annuelle à des organisations ou individus qui souhaitent s'organiser**
  - 10000 \$
  - Soutien à des projets de nature internationale bénéficiant aux patients
  - Voir <https://www.fanconi.org/explore/international-fa-support-grants>

# Favoriser la recherche En suivre ses évolutions

- **Observatoire RIME** (cf. bulletin N°33 page 13) : base de données d'échantillons et de données cliniques anonymisées
- Lancement du **3<sup>ème</sup> Appel à projets (AAP)** recherche avec une dotation de 250 000€ (un exploit selon les médecins...):
  - 6 dossiers reçus en cours d'évaluation (cf dia 11)
- Suivi des **projets financés** par l'AFMF :
  - Dr Gazin : " Quels sont les gènes modulant la maladie de Fanconi ? "
  - Dr Passemard : " Quelles sont les conséquences des anomalies de la main ? »
- Présence du CA au **Symposium Fanconi** du FARF en sept 2019 à Chicago et en septembre 2020, en visioconférence (740 participants en visio, un record!)

# Favoriser la recherche La création de FA Europe

- Subvention de **10 000 \$ du FARF** : coordination au niveau Européen
- **9 pays participants** : Association, patients, familles, médecins, chercheurs.
- Etat des lieux dans chaque pays (questionnaire)
- Objectif : **Egalité d'accès aux soins** pour les patients en Europe
- Faciliter l'obtention de **financements européens**
- Partager les meilleures pratiques et les équipements

# L'AAP FANCONI 2020

## Subvention totale disponible : 250 000 €

- intérêt tout particulier aux projets portant sur :
  - **Susceptibilités aux carcinomes épidermoïdes** cutanés et de la sphère ano-génitale et de leurs traitements
  - Les **défaillances de la moelle osseuse** et ses traitements
  - L'implication et l'impact des gènes *FANC* sur **la reproduction** chez les femmes et les hommes.
- **6 projets reçus** en cours d'évaluation par experts extérieurs- puis le CS les classera et formulera des recommandations à l'AFMF
- [Validation des projets par le CA de l'AFMF \(fin décembre ou début janvier\)](#)
- AFMF très satisfaite car **3 projets cliniques** s'appuient sur **observatoire RIME** (*cf bulletin 33 page 13*)

# Collecter des fonds



## ❖ Evènements organisés par les familles (en baisse : Covid)

- Course Trellières Run en janvier
- Actions élèves IUT Grenoble
- Tournoi de tennis jeunes élite près de Toulon (débuté aujourd'hui, 2<sup>nd</sup>e édition)

## ❖ Associations qui nous soutiennent

- Club Kiwanis Vésinet
- Association CFAO
- Interprofessionnelle des pharmaciens de Montpellier
- Les 3 coups trémentinais (théâtre)
- Association de l'école des arcades (Viroflay)

## ❖ Dons suite au décès de proches



# Collecter des fonds



## ❖ Dons d'entreprises

- Société Keyyo
- CMV Conseil
- Société HASAP
- Optimum assurances

❖ **Course des Héros 2020** modifiée en raison du Covid – initialement prévue dans 4 villes... Finalement Course en mode connecté, plutôt satisfaisant, plusieurs groupes se sont formés et ont couru ensemble près de chez eux

**Bilan : 55.000€ pour 56 coureurs et 800 donateurs**

❖ **Boucles du cœur** : n'ont pas eu lieu cette année en raison de la crise sanitaire, mais on n'abandonne pas!

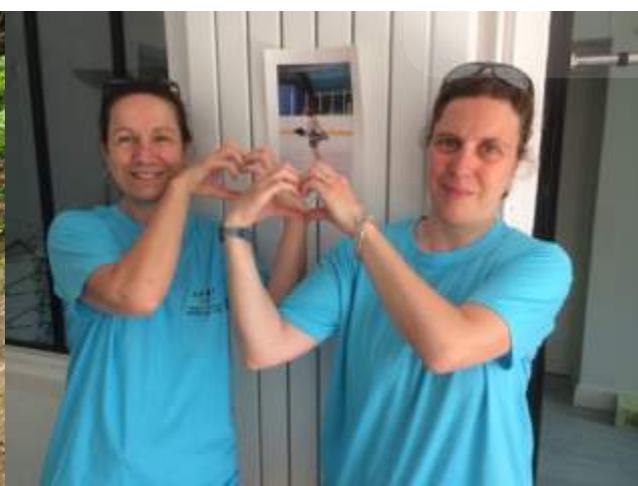
# Course des héros 2021

## 4 villes + format connecté ?



**Bordeaux : le 13 juin**  
**Paris : le 20 juin**

**Lyon : le 27 juin**  
**Nantes : le 4 juillet**



# Fanconi à l'honneur au téléthon 2019

Le Généthon a contribué à développer le vecteur qui aujourd'hui permet à un projet prometteur de **thérapie génique pour la maladie de Fanconi** de se déployer en Europe et aux USA.

Pour témoigner des espoirs et des progrès de la recherche, 2 familles de l'AFMF étaient présentes sur le plateau du Téléthon:

- La famille Deschatres avec Charline et Hugo
- Christophe Bichet qui a participé à l'ascension de l'Albaron, qui culmine à 3637m...



**Restons mobilisés pour  
le Téléthon 2020**

# Feuille de route pour 2021

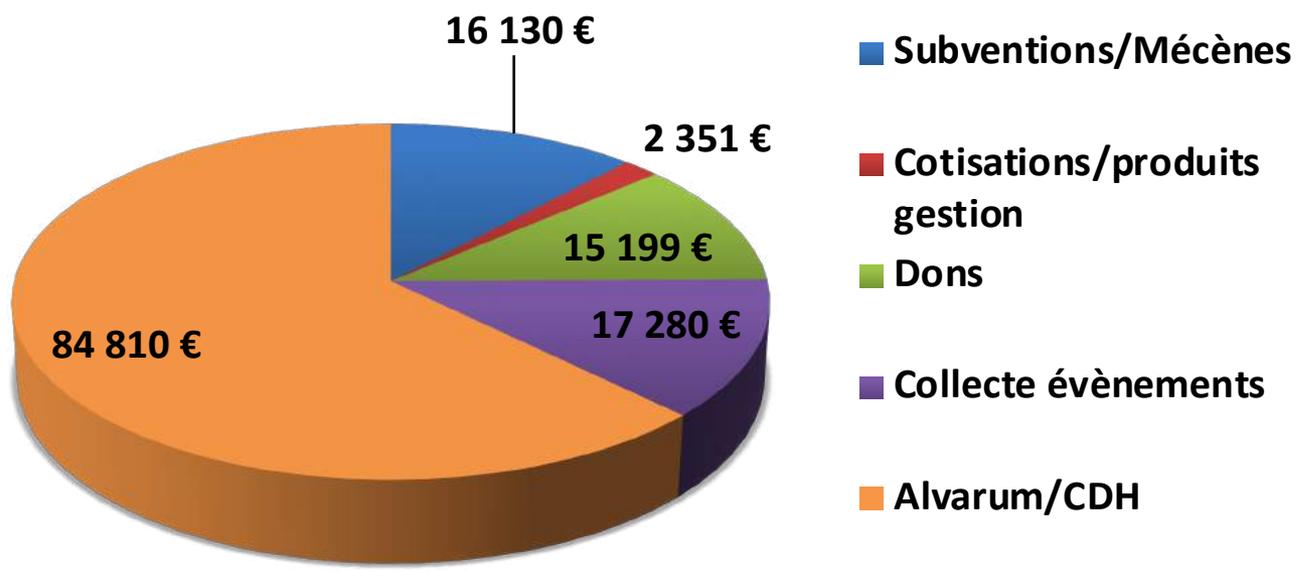
- ❖ Finaliser **l'AAP 2020** pour favoriser la recherche sur Fanconi
- ❖ Diversifier les occasions de rencontre/échange et partage : organisation de **webinars thématiques**
- ❖ Participer et contribuer à la mise en place de **FA Europe**
- ❖ Finaliser un album illustré sur les greffes pour les jeunes : « **Léa, Téo et la bande des gêneurs** »
- ❖ Poursuivre l'engagement des familles dans la **Course des Héros** (essentiel de nos ressources, ce qui nous permet de financer la recherche notamment)
- ❖ **Boucles du coeur** si reconduites
- ❖ Sortie de la 5<sup>ème</sup> édition du **Guide de recommandations pour les familles et les médecins** édité par le FARF. **Traduction envisagée**
- ❖ **Reprogrammer la fête des 31 ans de l'AFMF au Parc Astérix...**



## 2 - Rapport financier 2019



# Ressources en 2019 : 135 770 €



## Ressources en 2019 : 135 770 €

- **84 810 €** : Alvarum / Course des Héros dans 3 villes, 9<sup>ème</sup> participation
- **17 280 €** : Collectes lors d'évènements
  - Les Boucles du Cœur Carrefour 6.245 € (5 magasins en 2019)
  - Actions des familles pour 10.668 €
- **15 199 €** : dons
- **2 351 €** : cotisations ( 1.830 €) et produits de gestion 204 € (vente objets dérivés) + 317€ (Intérêts)
- **16 130 €** : Subventions et Mécénats (Kiwanis, Rotary, BNPParibas, Optimum Assurances, AB CFAO)

**L'essentiel des ressources de l'association dépend uniquement du dynamisme de ses adhérents - Bravo à tous!**

## Charges en 2019 : 16 652 €

- **20 564 €** : Organisation de la journée des familles et AG à Avignon (100 personnes) avec prise en charge des transports et nuit sur place + 1<sup>er</sup> Acompte Parc Astérix 2020 (9591€)
- **7 884 €** : Frais de recherche de fonds essentiellement liés à la Course des Héros + supports de communication...
- **9 375 €** : Aide aux familles: 5.482€ (« reste à charge »), bulletins, flyers: 3.608€, coaching adultes Fanconi : 285€
- **4 566 €** : Frais de fonctionnement de l'association dont 2.926€ pour participation de 3 membres du CA au Congrès Fanconi annuel aux Etats-Unis.
- **- 25 727 €** : correspond à la somme restituée par l'Université Paris Diderot pour le projet de l'équipe de Mme Bluteau interrompu

Pas de subvention pour la recherche en 2019 : projets antérieurs (AAP 2014 et 2017) déjà financés et nouvel AAP prévu en 2020 avec une enveloppe totale de **250.000€**.

# Prévisionnel 2020 - 2021

PRODUITS	2019	2020	2021
Subventions/Mécènes	16.130	4.000	8.000
Cotisations / produits de gestion	2.351	1.500	2.000
Dons	15.199	12.000	14.000
Collecte évènements	17.280	4.000	10.000
Alvarum / Course des Héros	84.810	53.000	85.000
<b>TOTAL</b>	<b>135.770 €</b>	<b>74.500 €</b>	<b>119.000 €</b>

CHARGES	2019	2020	2021
Fonctionnement	4.566	1.750	6.000
Recherche de fonds/communication	7.884	5.000	7.000
Réunions familles/Congrès	20.564	9.591	20.000
Aide aux familles	9.375	12.000	12.000
Aide à la recherche	- 25.727	37.000	100.000
<b>TOTAL</b>	<b>16.652 €</b>	<b>65.341 €</b>	<b>160.500 €</b>

## Prévisionnels 2020 - 2021

- **Impacts de la COVID :**
  - **Recettes moindres en 2020 :** pas de Boucles du cœur, Course des héros connectée avec moins de coureurs, moins d'évènements organisés ...
  - **Charges moindres aussi :** pas de déplacements FARF, CA, pas d'AG physique, etc
- **Parc Astérix reporté le 22-23 octobre 2021 (31 ans AFMF...)** - versement de 2 acomptes pour réserver les dates et les chambres (9.591 € en 2019 et en 2020)
- **Course des héros 2021 :** on vise les mêmes recettes qu'en 2018 à savoir plus de 80 000€
- **Aide aux familles :** soutien psychologique par téléphone par Elodie Camoin; réalisation album illustré sur la greffe « Léa, Théo et la bande de gêneurs », prise en charges des bilans neuro psy, « reste à charge » , envoi bulletins...
- **Soutien à la recherche :** début du projet **MicroFanc 2** de Mme Passemard
- **Legs attendu en 2021 ou 2022** (pas comptabilisé à ce stade)

# Approbation des comptes



Résultat net de l'exercice 2019 : **119 118 €**

En caisse au 31 décembre 2019 : **323 899 €**



Résultat prévisionnel pour l'exercice 2020 : **9.159 €**

Solde prévisionnel fin 2020 : **333 058 €**

*(répartis sur un compte courant et un compte sur livret)*

Dont **270 000€** d'engagement de financement de la recherche

- AAP 2017 : 20 000€
- AAP 2020 : 250 000€

➤ ***Approbation des comptes 2019***

➤ ***Cotisation pour 2021 : 15€***

## 3 – Elections pour le Conseil d'administration



# 11 membres élus pour 2 ans

## ➤ Elus en 2019 pour 2 ans:

- Marie Pierre Bichet
- Isabelle Lesage
- Nadine Ouabdesselam
- Claudia Hauray
- Samir Medjahed

## ➤ 6 postes à pourvoir en 2020 Renouvellent leur candidature :

- Caroline Aber
- Géraldine Carraud
- Aurélien Deschatres
- Carine Genet
- Olivier Grandjean
- Benjamin Plas



## ➤ Pas de nouvelles candidatures reçues

# Nos prochains RV

- ❖ **Février 2021** : *Les Boucles du Cœur avec Carrefour ou Carrefour Market (si opération reconduite...)*
  
- ❖ **Juin 2021 : Course des Héros**
  - **Bordeaux : 13 juin**
  - **Paris : 20 juin**
  - **Lyon : 27 juin**
  - **Nantes : 4 juillet**
  
- ❖ **22 – 23 octobre 2021 : Les Fanconix à la fête!**



