



*Journée des familles et  
Assemblée générale  
de l'AFMF  
Samedi 30 septembre 2017*



# Programme de la journée

## PROJETS DE RECHERCHE SOUTENUS PAR L'AFMF

**9h15-9h30** : « Histoire naturelle de la maladie de Fanconi »

**Pr Régis Peffault de Latour et Pr Jean Soulier** - Hôpital St Louis – Paris  
(présentation par le Dr Carine Halfon Domenech)

**9h30-10h15** : « L'embryogénèse dans la maladie de Fanconi »

**Dr Carine Halfon Domenech** - IHOP de Lyon - avec la participation de **Michèle Souyri**

## PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE DANS LA MALADIE DE FANCONI

**10h45-11h30** : « FancoMob » : 1<sup>er</sup> essai clinique en France de mobilisation de cellules souches

**Dr François Lefrère** – Hôpital Necker – Paris

**11h30-12h00** : « MicroFanc »

**Dr Sandrine Passemard** – Hôpital Robert Debré - Paris

## POSEZ VOS QUESTIONS !

**12h00-12h45** : temps de questions – réponses

**avec le Pr Yves Bertrand, le Dr Carine Halfon Domenech et Mme Marion Beaufront**  
Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique – Lyon

# Programme de la journée

## LA VIE AU QUOTIDIEN

**14h00 - 15h00** : « **Concilier maladie et scolarité, une nécessité** »

**Agnès Blache** - Directrice de l'école spécialisée des enfants malades (HFME)

**15h00 – 16h15** : « **Le casse-tête des démarches administratives et juridiques** »

**Dominique Thirry** – Juriste spécialisée en droit de la santé

**16h15 – 16h30** : **l'Alliance Maladie Rares, la voix des personnes atteintes de maladies rares** - **Nathalie Triclin Conseil** - Présidente

## PAUSE

**17h00-18h30** : **Assemblée générale de l'AFMF**

Rapport moral et financier / Elections du Conseil d'administration / Questions diverses

## *Diner à 19h45*



Eunike Velleuer et Ralf Dietrich sont à votre disposition toute la journée



## Assemblée générale de l'AFMF



Association Française de la  
Maladie de Fanconi



## Ordre du jour

- 1 - Rapport moral 2016 – 2017 / Projets
- 2 - Rapport financier 2016 – 2017  
Budget prévisionnel 2017 – 2018  
Vote
- 3 - Evènements de collecte de fonds
  - La Course des Héros
  - Les Boucles du Cœur
  - Les autres évènements
- 4 - Les projets de recherche soutenus par l'AFMF
- 5 - Renouvellement du Conseil d'administration
- 6 – Questions diverses

# 1- Rapport moral 2016 - 2017

- Adhésions (100 en 2016) / Augmentation régulière du nombre de familles en contact avec l'AFMF (plus de 80 familles sur environ 200 en France dont environ 5 nouvelles/an)
- AFMF de plus en plus sollicitée par les familles pour conseils, soutien, information, etc
- Une réunion annuelle + un bulletin d'information annuel (difficile de faire plus compte tenu du très petit nombre de personnes actives)
- Réunion en région prévue en mai 2016 mais annulée faute de participants
- Très nombreux évènements organisés par les familles; toujours majeur pour alimenter les ressources de l'AFMF et créer du lien
- Participation à la Course des Héros depuis 6 ans. Succès grandissant
- Participation aux Boucles du cœur dans plusieurs magasins de la chaine Carrefour. Excellent succès en 2016. Renouvelé en 2017 avec succès moindre mais à poursuivre.

# 1- Rapport moral 2016 - 2017

- Contacts réguliers avec les médecins spécialistes de la maladie de Fanconi en France : AFMF est membre de la gouvernance du Centre de référence des aplasies médullaires (Hôpital St Louis et hôpital Robert Debré) et du Comité de pilotage de la filière MaRIH.
- Liens étroits avec autres associations Fanconi dans le monde, en particulier avec Allemagne et Etats-Unis – indispensable pour une maladie si rare
- Membre de la « société savante » SHIP: Société d'Hématologie et Immunologie Pédiatrique
- Membre de deux collectifs d'associations de maladies rares : Alliance Maladies Rares et Eurordis

**Traduction du guide Fanconi américain. Cocorico!!**  
Résultat d'un travail collectif entre les médecins  
et l'association.



# Les projets de l'AFMF pour 2018

## Nouveaux projets

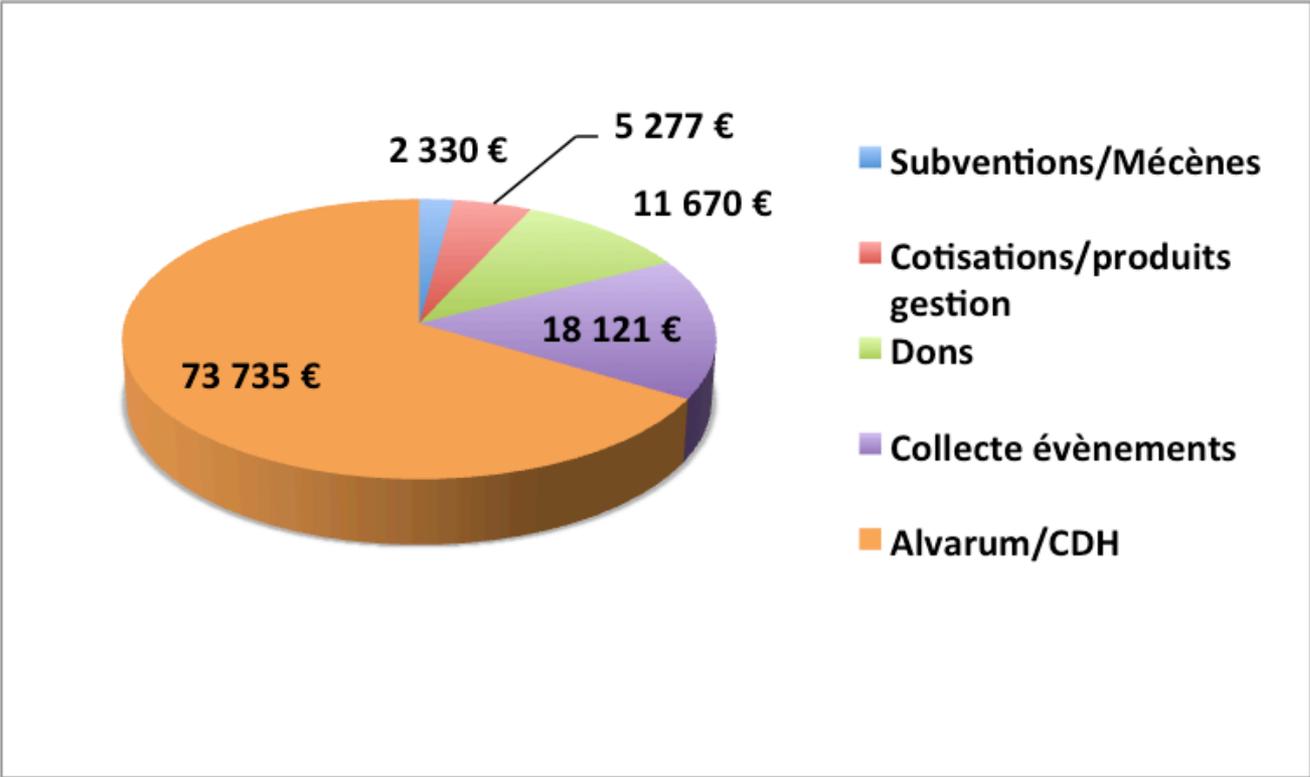
- Stage « préparation mentale » pour les adultes vivant avec la maladie de Fanconi, proposé et animé par Christophe Bichet
- Réalisation de vidéos pour présenter la maladie et son vécu – en cours
- Edition d'un petit livre pour enfants avec personnage imaginaire présentant certaines caractéristiques de la maladie de Fanconi – en cours

## Ce qu'il faut renforcer

- Course des Héros: trouver encore plus de coureurs! Penser au challenge entreprises
- Boucles du cœur: solliciter plus de magasins en direct!
- Faire connaître aux familles nos actions et nos possibilités d'aide et de soutien
- Renforcer les liens avec les médecins en province
- Etre présent dans les conférences Fanconi à travers le monde

# 2- Rapport financier 2016 - 2017

*Ressources en 2016 : 111.133 €*



## 2- Rapport financier 2016 - 2017

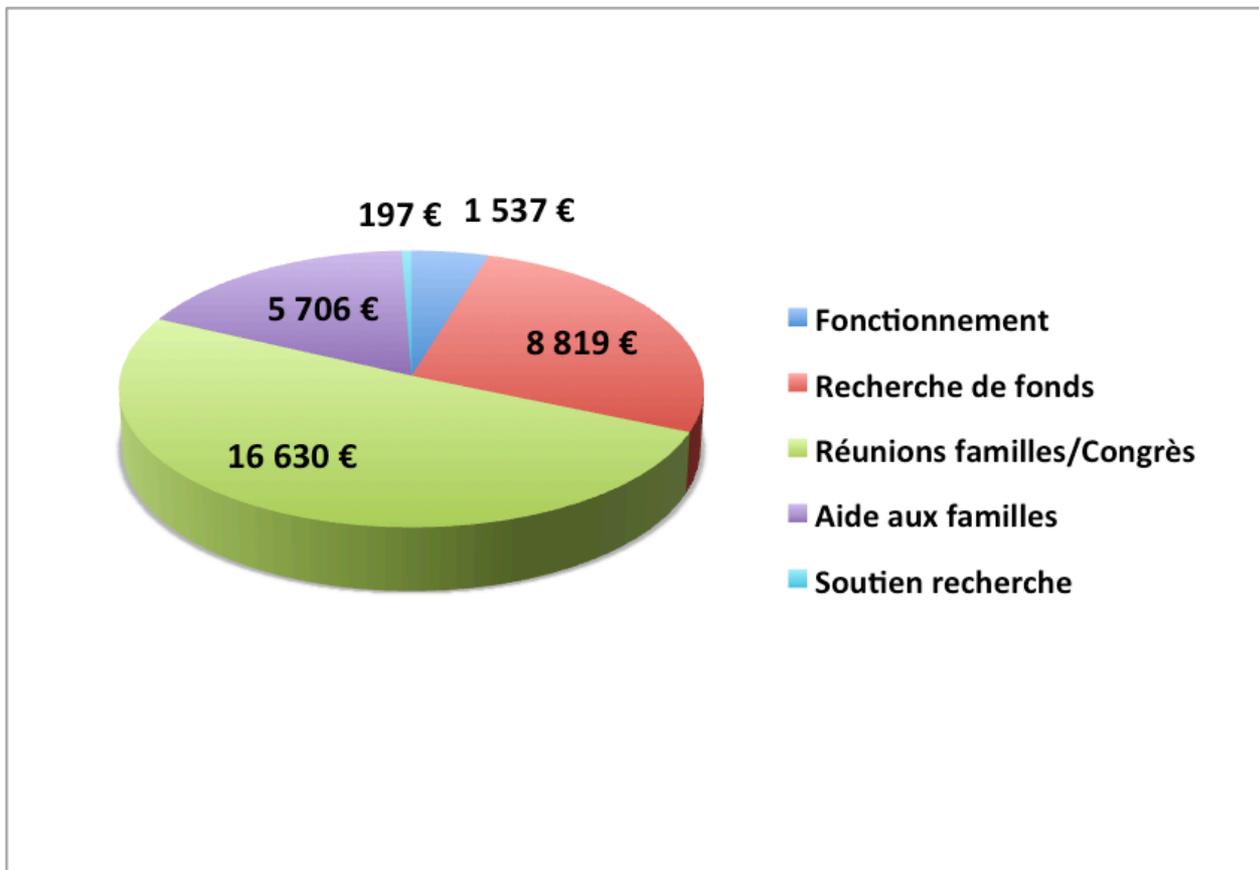
### *Ressources en 2016 : 111.133 €*

- **73.735 €:** Alvarum
  - 72.105 € : Course des Héros avec une participation depuis 6 ans, en augmentation constante (plus de la moitié des ressources de l'AFMF)
  - 1.630 € du Marchathon à Contres
- **18.121 €:** Collectes lors d'évènements
  - Les Boucles du Cœur Carrefour (13.226 € + 6.968 € versés en 2017)
  - Marchathon (1.561€)
  - Plusieurs actions (3.333 €), spectacles, théâtre, concerts, ventes...
- **11.660 €:** dons. MERCI à tous les généreux donateurs
- **5.277 €:** cotisations ( 1.500 €) + 2.284€ (inscriptions Beauval 2016) + 1.260€ (vente « d'objets dérivés ») + 353€ (Intérêts)
- **2.330 €:** subventions-mécènes (Optimum Assurances, Axaltec)

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

## 2- Rapport financier 2016 - 2017

**Charges en 2016 : 32.888 €**



## 2- Rapport financier 2016 - 2017

### *Charges en 2016 : 32.888 €*

- **16.630 €** : Organisation de la journée des familles et Assemblée générale à Beauval (pour les 25 ans de l'AFMF)
- **8.819 €** : Frais de recherche de fonds essentiellement liés à la Course des Héros mais comprend aussi les supports de communication...
- **5.706 €** : Aide aux familles car l'objet de l'AFMF est notamment de proposer la prise en charge des frais non remboursés, occasionnés par la maladie
- **1.537 €** : Frais de fonctionnement de l'association, volonté de les rendre aussi faibles que possible
- **197€** : déplacement des chercheurs

**En prévision du nouvel appel à projets recherche lancé en 2017, pas de subvention de recherche versée en 2016**

# Prévisionnel 2017 - 2018

PRODUITS	2017	2018
Subventions/Mécènes	2.000	2.000
Cotisations / produits de gestion	3.100	3.700
Dons	8.000	10.000
Collecte évènements	17.800	20.000
Alvarum / Course des Héros	80.887	85.000
<b>TOTAL</b>	<b>111.787 €</b>	<b>120.700 €</b>

CHARGES	2017	2018
Fonctionnement	1.700	1.700
Recherche de fonds/communication	8.300	6.800
Réunions familles/Congrès	13.880	16.000
Aide aux familles	2.450	4.650
Aide à la recherche	110.500	46.000
<b>TOTAL</b>	<b>136.830 €</b>	<b>75.150 €</b>

# 2- Rapport financier 2016 - 2017

Tableau récapitulatif des 5 projets de recherche soutenus par l'AFMF à ce jour

Année	2015	2017	2018	2019	2020	2021	Total du projet
Projet Peffault Soulier 2014	48 000 €		12 000 €				60 000 €
Projet Souyri 2014	33 500 €		33 500 €				67 000 €
Projet Passemard 2017		25 000 €		12 000 €			37 000 €
Projet Gazin 2017		35 000 €			17 500 €	17 500 €	70 000 €
Projat Bluteau 2017		50 000 €			25 000 €	25 000 €	100 000 €
<b>Total</b>		<b>110 000 €</b>	<b>45 500 €</b>	<b>12 000 €</b>	<b>42 500 €</b>	<b>42 500 €</b>	<b>334 000 €</b>

## 2- Rapport financier 2016 - 2017

Résultat net de l'exercice 2016 : **78.245 €**



En caisse au 31 décembre 2016 : **223.665 €**

Résultat prévisionnel pour l'exercice 2017 : - **25.043 €**



Solde prévisionnel fin 2017 : **198.622 €**

### QUESTIONS ?

#### VOTES

- *Approbation des comptes 2016*
- *Approbation des budgets prévisionnels 2017 et 2018*
- *Cotisation pour 2018 : maintenue à 15€*

# 3 - Course des Héros



- Evènement organisé à Paris et Lyon par la société Alvarum pour les associations/mouvements caritatifs
- Chaque association trouve des marcheurs/coureurs qui créent une page de collecte
- Dons en ligne sont reversés au fur et à mesure à l'AFMF (- 7% de frais)
- Convivial et festif /permet à l'entourage d'exprimer son soutien
- Représente près **des 2/3 des ressources** de l'AFMF

**BRAVO!**

Année	Nombre de coureurs	Montant collecté
2012	28	28.380 €
2013	72	37.280 €
2014	58	50.650 €
2015	33	60.850 €
2016	57 + 1 entreprise	77.780 €
2017	76	87.330 €

# Les Boucles du Coeur

- Opération solidaire des magasins Carrefour ou Carrefour Market au profit d'associations concernant l'enfance
- Chaque magasin est libre de participer ou pas
- Se déroule au printemps sur 1 ou 2 mois
- Principe de l'arrondi en caisse + actions/animations/ventes ponctuelles

**8 magasins en 2016 pour 20.194€  
7 magasins en 2017 pour plus de 8.000€**

**On peut faire mieux!**

- Solliciter les magasins dès janvier 2018
- Chercher à rencontrer le directeur ++
- AFMF vous fournit une lettre type
- Animations possibles: tombola, vente dédiées (crêpes, chouquettes...), coupler avec journée sur le handicap, etc.

# 3 - Les évènements organisés par les familles

## La solidarité en action!

- Du Théâtre, de la musique...
  - La Troupe *Allegria* pour la seconde année joue pour Fanconi
  - Du rire avec « Joyeuses condoléance s » avec Amaury comme acteur...
  - La troupe *Pause théâtre* dans le Doubs, toujours au côté de l'AFMF
  - Spectacle de *Danses urbaines* à Grenoble
  
- Des courses / marches solidaires
  - Le Marchathon à Contres (2 années de suite)
  - Le cross de la solidarité à Alençon
  - Opération *Bol de Riz* au collège de Torfou
  - Course de 24h dans ...
  - *Bouger pour Fanconi* autour du Lac des Dagueys à Libourne
  
- Des associations/ clubs solidaires
  - Club de Volley de Torfou
  - Animaje
  - Club de Tennis de La garde

Bravo et merci à tous!

## 4- Les 2 projets de recherche soutenus par l'AFMF en 2014

**« Histoire naturelle des patients atteints de maladie de Fanconi en France »**

*Pr Régis Peffault de Latour et Pr Jean Soulier*  
Projet subventionné par l'AFMF pour 60.000 €  
*Présenté ce matin par le Dr Halfon Domenech*



**« Hématopoïèse embryonnaire :  
à l'origine de l'oncogénèse dans la maladie de Fanconi ? »**

*Dr Michèle Souyri*  
Projet sur 3 ans avec participation de l'AFMF pour 67.000€  
*Thèse présentée ce matin par Carine Halfon Domenech*

## 3- Les 3 projets de recherche soutenus par l'AFMF en 2017

**1 - Extension du projet de recherche clinique « *MicroFanc* » sur les microcéphalies: *Impact potentiel de l'AF sur les fonctions cognitives, les émotions, le comportement et le développement cérébral des patients***

Projet porté par le Dr **Sandrine Passemard** – Hôpital Robert Debré  
Extension du projet sur 2 ans, financé par l'AFMF pour 37.000€

Va permettre édition d'un **petit livre imaginaire illustré** avec personnage principal présentant certaines caractéristiques de la maladie de Fanconi.  
Présenté ce matin



## 3- Les 3 projets de recherche soutenus par l'AFMF en 2017

### ***2 -Modélisation de la transformation leucémique dans la maladie de Fanconi***

La coordonnatrice de ce projet est **Mme Dominique Bluteau** - Maitre de conférence à l'Ecole Pratique des Hautes Etudes - Laboratoire de recherche de Jean Soulier

Subvention de l'AFMF de 100.000 € pour 3 ans

---

### ***3 - Identification par cribles fonctionnels à haut débit de gènes modificateurs de la maladie de Fanconi***

Le coordonnateur du projet est le **Dr Claude Gazin** - Institut François Jacob - CEA / CNRS

Subvention de l'AFMF de 70.000 € pour 3 ans

## **5 - Renouvellement des membres du Conseil d'administration (11 membres élus pour 2 ans)**

### ➤ **Elus en 2016 pour 2 ans:**

- Caroline Aber
- Marion Brunet
- Géraldine Carraud
- Adeline Kanengieser
- Olivier Grandjean
- Carine Genet



### ➤ **5 postes à pourvoir en 2017**

- Se représentent et sont élus : Marie Pierre Bichet, Emmanuelle Flacelière, Isabelle Lesage, Nadine Ouabdesselam
- Ne se représente pas: Pascale jeunot (merci Pascale pour ton aide!)

### ➤ **Nouvelles candidatures : Claudia Hauray rejoint le CA de l'AFMF**

## A noter dans votre agenda...

- **Samedi 9 décembre 2017 : 18<sup>ème</sup> Marche des maladies rares à Paris**  
Rassemblement national convivial pour tous les malades et leurs familles concernés par les maladies rares, au moment du Téléthon
- **Février 2018 : Les Boucles du Cœur**  
Rencontrer le directeur du magasin proche de chez vous
- **Mercredi 28 février 2018: Journée internationale des maladies rares**  
Des événements dans le monde entier...
- **Dimanche 17 juin 2018 : Course des Héros à Paris et Lyon**  
L'évènement incontournable de l'AFMF, convivial et festif, qui permet de récolter beaucoup d'argent pour les besoins des familles et la recherche!

