

Le quorum étant atteint (79 personnes pour 137 adhérents), l'assemblée générale peut valablement délibérer.

I Rapport moral 2023 - 2024

Le rapport moral couvre la période du 01/10/2023 au 30/09/2024.

La totalité de la feuille de route votée à l'AG de 2023 a été réalisée.

Aide aux familles réalisée

(L'AFMF a connaissance en moyenne de 4 à 5 nouvelles familles concernées par la maladie chaque année)

- Écoute téléphonique et réponse aux mails : réponse à une trentaine de demandes.
- Aide à la constitution des dossiers MDPH
- Remboursement des frais non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles
- Journée annuelle des familles prise en charge à 100%, à l'exception de 50€
- Animation de GAFF, le forum de partage et de discussion fermé et réservé aux familles et patients sur Facebook
- Envoi, sur demande, des deux livrets illustrés pour les enfants et adolescents
- Envoi du guide de recommandations aux familles et aux médecins
- Publication 4 à 6 fois/an, par voie électronique d'une Newsletters « l'Actu-Fanconi » à environ 2000 destinataires

Projets et autres actions réalisés

- ❖ Poursuite de l'engagement des familles dans la Course des Héros en 2024 : 82 528 € collectés avec 53 collecteurs Podium de la meilleure collecte à Nantes, et 2nde meilleure collecte pour la Course connectée pour la famille Zuliani
- ❖ Poursuite des Boucles du coeur en 2024 : 2 magasins impliqués (Sartrouville et Montesson) avec plus de 3000€ reversés
- ❖ Divers événements organisés par une dizaine de familles : lotos, trails, courses, kermesses, plusieurs actions dans les établissements scolaires
- ❖ Communication dans la presse à l'occasion des événements organisés
- ❖ Organisation de la 1^{ère} conférence européenne sur la maladie de Fanconi à l'hôpital St Louis, dans le cadre d'une action commune avec FA Europe et les autres associations européennes : plus de 90 médecins/chercheurs présents dont plus de 20 français et 14 associations européennes
- ❖ Projets conjoints avec le Centre de référence :
 - Bourses de l'AFMF pour participer au symposium du FCF attribuées à de jeunes médecins qui sont impliqués dans le soin aux malades « Fanconi »
 - Organisation de la 1^{ère} conférence européenne à Paris en Mai 2024
- ❖ Projet pour l'amélioration de la prévention et de la détection des cancers ORL :
 - Développer l'usage des outils de détection précoce de l'association allemande Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. (procédure d'auto-examen de la bouche, application dédiée FAexam) par l'organisation de webinaires : 03/04, 22/5, 09/09

- Préparer le lancement début 2025 du projet Fanc-Oral porté par le Dr Beddok, pour étendre l'usage des frottis buccaux par les ORL et stomato : revue des objectifs, du protocole, proposition de convention

Projets de recherche soutenus par l'AFMF en voie d'achèvement

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

Mise en place et résultats de l'appel à projets de recherche 2023

- ❖ Appel à projets 2023 élaboré avec l'appui du Conseil scientifique, lancé en juillet 2023 et sélection des projets début 2024 : **3 projets sélectionnés et financés pour un total de 300 000 €**
 - *Conséquences structurale et fonctionnelle de la mutation R481Q affectant le facteur de la voie de Fanconi SLX4/FANCP* ; Porteur : Patrick Revy, Chercheur CNRS, Institut Imagine
 - *Modulation de l'inflammation par la délétion 7q dans les leucémies aiguës secondaires à la maladie de Fanconi* ; Porteur : Jean Soulier, Professeur Université de Paris, Centre de référence, Hôpital St Louis
 - *FANC-ORAL: Détection Non-Invasive des Carcinomes Buccaux chez les Patients Fanconi* ; Porteurs : Arnaud Beddok, Médecin, Département d'Oncologie Radiothérapie Reims & Juliette Thariat, Professeur Université de Caen, Médecin CHU de Caen
- ❖ Projet de recherche soutenu sur fonds propres de l'AFMF
Besoins, ressources et freins des grands adolescents et jeunes adultes atteints de la maladie de Fanconi dans leur autonomisation globale (existentielle et médicale) : un état des lieux ; Chercheuses : Ingrid Banovic & Susana Tereno, Professeurs de psychologie - Université Rouen Normandie avec l'aide de la Fondation Maladies Rares
- ❖ Projet de recherche soutenu par l'AFMF soumis à la Fondation Groupama
Nanothérapie pour réduire le risque de cancers de la bouche chez les patients atteints de la maladie de Fanconi via un spray d'une thérapie génique à ARNm ; Porteur : Christophe Lachaud, Directeur de recherche CNRS Centre de recherche en cancérologie de Marseille

Feuille de route pour l'année à venir

A. Reconstitution des aides aux familles

- Écoute téléphonique, réponse aux questions, aide dans les démarches (par mails ou tél)
- Proposition de rembourser les frais non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles
- Maintien des outils de liaison, d'information et de communication
- Site web, Newsletter (l'Actu-Fanconi, environ 4 à 6/an)
- GAFF : forum privé de partage et de discussion réservé aux familles sur Facebook
- Plaquettes, Affiches, Infographie
- Recommandations élaborées par les médecins
- Envoi à la demande des deux livrets illustrés pour les enfants et les ados
- 35ème anniversaire : weekend annuel pris en charge à 100% (- 50€)

B. Amélioration des soins partout en France

- Diffuser aux médecins traitants (à la demande) le Guide des recommandations de la Fondation américaine adapté au contexte français (disponible sur le site web de l'AFMF)
- Faciliter l'accès aux documents réalisés par le Centre de référence (CR) : pour les médecins le «PNDS» (protocole national de diagnostic et de soins); pour les familles le « Livret patient » (oct 2023) - documents disponibles sur le site de l'AFMF et du Centre de Référence
- Renforcer les relations avec les centres de compétences pour accompagner les familles

- Favoriser le recours aux meilleures techniques : étendre l'usage des frottis buccaux par les ORL et stomato pour le suivi des patients (aider à la mise en place de leur formation à l'usage des brosses)
- Faciliter l'usage de l'application FaExam pour l'auto-examen de la bouche
- Renforcer le don de moelle dans le grand public
- Diffuser des avancées médicales intéressantes et organiser des webinaires
- Aider à bénéficier des conseils des meilleurs spécialistes européens. (FA Europe)

C. Soutien à la recherche

- Poursuivre notre investissement dans FA Europe en contribuant notamment à l'organisation d'un 2ème colloque scientifique à Gênes (Italie)
- Suivre les principales évolutions de la recherche en participant au colloque du Fanconi Cancer Foundation (ex-FARF)
- Faire des bilans réguliers des projets financés
- Réaliser les collectes de fonds nécessaires + Informer le grand public

Vote : le rapport moral est approuvé à l'unanimité des présents et représentés

II Rapport financier et approbation des comptes

Le rapport financier, en matière de bilan, correspond à l'année 2023, et en matière de prévisions aux années 2024 et 2025.

Ressources en 2023 : 230 530,33 €

- 65 798,91 € : Alvarum / Course des Héros
- 45 868,41 € : Collectes lors d'évènements
 - Actions des familles
 - Boucles du Cœur
 - Facile de soutenir
- 21 518,77 € : dons
- 8 558,92 € : adhésions (137 Adhérents), cotisations AG, et produits de gestion
- 88 785,32 € : Mécènes + Legs

Charges en 2023 : 57 247,65 €

- 27 057,48 € : Organisation de notre Week-End des familles et AG
- 12 839,85 € : Recherche de fond (Alvarum CDH, organisation d'évènement de collecte, frais d'impressions et communications)
- 5 088,51 € : Aide aux familles
- 4 667,03 € : Frais de fonctionnement de l'association
- 3 971,25 € : Frais de recherche (AAP, bourse médecins, etc...)

Nouvel AAP lancé en 2023 avec une enveloppe de 300 000 €

En caisse au 31 décembre 2022 : 502 712,65 €

Résultat net de l'exercice 2023 : + 173 282,68 €

En caisse au 31 décembre 2023 : 675 995,33 € décomposés en :

* 300 000 € placés sur un compte à terme pour le prochain Appel à Projet

* 375 995,33 € sur un compte chèque

Somme réservée sur le compte chèque : 300 000 € pour le financement des projets de recherche sélectionnés en 2024

☐Somme disponible : 75 995,33 €

Prévisionnel 2024 et 2025

PRODUITS	2023	2024	2025
Mécènes / leg final	88 785,32	8.000	8.000
Cotisations / produits de gestion	8 558,92	10.000	10.000
Dons	21 518,77	14.000	14.000
Collecte	45 868,41	15.000	15.000
Alvarum / Course des Héros	65 798,91	82.368	85.000
TOTAL	230 530,33 €	129 368 €	132 000 €

CHARGES	2023	2024	2025
Fonctionnement	8 290,56	8 000	8 000
Recherche de fonds/communication	12 839,85	8 000	8 000
Réunions familles/Congrès	27 057,48	30 000	40 000
Aide aux familles	5 088,51	13 000	13 000
Aide à la recherche	3 971,25	125 000	125 000
TOTAL	57 247,65 €	184 000 €	194 000 €

Résultat prévisionnel pour l'exercice 2024 : - 54 632 €

Résultat prévisionnel pour l'exercice 2025 : - 62 000 €

Votes

- Les comptes de l'année 2023 sont approuvés à l'unanimité.
- Les budgets prévisionnels 2024 et 2025 sont approuvés à l'unanimité.
- La cotisation pour 2025 est maintenue à 15€ par adulte.

Valorisation de l'engagement bénévole des membres du CA

- Evaluation simplifiée : environ 350 jours (8 h/j)
- Valorisation financière : 1 salarié pendant 1,5 an, soit 32 000 € (smic avec charges patronales)

III Élection des membres du conseil d'administration

Selon les statuts, le conseil d'administration de l'AFMF est composé de 11 membres au maximum, élus pour un mandat de 2 ans. Sept postes étaient à pourvoir cette année.

Suite aux élections (à l'unanimité), le conseil d'administration est dorénavant composé des 11 membres suivants :
Caroline ABER, Marie-Pierre BICHET, Géraldine CARRAUD, Aurélien DESCHATRES, Baptiste DURAND, Carine GENET, Claudia HAURAY, Lise GUILLEMARD, Isabelle LESAGE, Farid OUABDESSELAM et El Amire YOUSOUF.

Ce nouveau conseil d'administration, qui s'est réuni le même jour, a élu le bureau suivant :

Isabelle LESAGE en tant que Présidente

Aurélien DESCHATRES en tant que trésorier

Caroline ABER en tant que secrétaire

IV Changement de siège social

Selon les statuts de l'AFMF, la décision de transfert du siège social est prise par le conseil d'administration et la ratification par l'assemblée générale est nécessaire.

Vote à l'unanimité des présents et représentés de la résolution suivante :

« A compter du 21 octobre 2024, le siège social de l'AFMF est transféré au 8 voie de l'Aulne, 91370 Verrières-le-Buisson »

Fait à Paris le 26 octobre 2024

Isabelle LESAGE
Présidente

Caroline ABER
Secrétaire

Marie-Pierre BICHET
Membre du CA

