Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

Compte rendu de l'Assemblée Générale ordinaire

Neuvy-sur-Barangeon, le 25 octobre 2025

1. Ouverture de la séance

L'Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Neuvy-sur-Barangeon le 25 octobre 2025, à partir de 16h00, présidée par le président, Marcel HIBERT, Nelly DOUCET en assurant le secrétariat. Seuls votent les membres à jour de leur cotisation, à raison d'une voix par membre.

L'ordre du jour présenté portait sur la composition et les missions du Conseil d'administration, l'accueil des nouvelles familles et des nouveaux membres, les actions de l'association, la communication, la recherche de dons, les réseaux européens, l'information médicale, le bilan financier, les questions des familles et les votes des quitus financier et moral.

2. Conseil d'administration : composition, valeurs et missions

La composition du Conseil d'administration pour la période 2024-2026 a été rappelée :

Fonction	Nom
Président	Marcel HIBERT
Vice-président	Ludovic GUILLOT
Secrétaire	Nelly DOUCET
Trésorière	Régine KURZ
Membre	Cyrille BOURBON
Membre	Marlène GERENTES
Membre	Ludivine MATHIEU
Membre	Anne POY
Membre	Antoine GIRAUD-GEST

La raison d'être de l'AFMBD a été rappelée autour de la formule : « Se faire du bien et faire du bien ! ». L'association entend ainsi contribuer au bien-être des enfants malades, de leurs parents, ainsi que des frères, sœurs et grands-parents.

Les valeurs mises en avant sont l'écoute, le respect, l'empathie, l'amitié, le plaisir et l'efficacité.

Les missions présentées sont l'accueil et le réconfort des nouvelles familles, l'information sur la maladie et sa prise en charge, la mise en relation avec des contacts médicaux de référence, l'animation d'un groupe de discussion et d'un lieu de rencontres, ainsi que le soutien à la recherche et à la médecine.

3. Accueil des nouvelles familles et état de l'association

L'Assemblée a souhaité la bienvenue à une nouvelle famille, venue de Loire-Atlantique.

Les données présentées font état de 251 personnes répertoriées, réparties en 136 familles, dont 106 patients atteints de la maladie de Blackfan-Diamond.

4. Actions menées et communication

4.1. Site internet et contenus d'information

Le site internet de l'association (www.afmbd.org), suivi par Nelly Doucet, a fait l'objet de mises à jour. Les éléments cités concernent notamment quelques corrections, le compte rendu de l'Assemblée Générale 2024, le compte rendu du week-end 2024 à Poitiers, des informations sur la grossesse et le conseil génétique (Lydie Da Costa), les actualités 2024 et la thérapie génique (Professeur Thierry Leblanc), ainsi que la chélation (Pr Francesca Torchio).

4.2. HelloAsso et collecte de dons en ligne

Nelly Doucet a présenté les données de la plateforme HelloAsso : 1 750,04 € de dons reçus depuis la dernière réunion annuelle et 5 769,70 € de fonds gérés depuis l'ouverture du compte.

Pour le week-end des familles 2025, 54 participants sur 84 inscriptions, soit 64 %, se sont inscrits via HelloAsso. Cela représente une baisse de 5 % par rapport à 2024.

4.3. Facebook et supports de communication

L'association dispose d'un groupe privé Facebook, « Les accros de BD », qui compte 74 membres, ainsi que d'une page publique AFMBD comptabilisant 340 abonnés, contre 318 en 2024.

Le kit de communication a également été rappelé : affiches et dépliants (Ludivine Mathieu), brochures (Marcel Hibert et Thierry Leblanc), ainsi qu'une application téléphonique financée par MaRIH, à laquelle sont associés Alexandre Ta, Marcel Hibert et Thierry Leblanc. L'application sera disponible courant 2026.

5. Recherche de dons et financement des activités

Le coût du séjour pour un adulte en chambre double a été présenté comme suit : 145 € en 2021 à Toulouse, 189 € en 2022 dans le Jura, 218 € en 2023 à Cabourg, 227 € en 2024 au Futuroscope et 214 € en 2025 à Neuvy-sur-Barangeon.

Plusieurs opérations et dons remarquables ont été cités :

- Courses des Héros : 5 395 € ;
- Fondation Geoy (Lyon), novembre 2024 : 5 000 € ;
- Raid de l'Espoir, collège Saint-Trémeur de Carhaix, le 13 octobre : montant en attente ;
- Cross solidaire du collège Molière à L'Aigle, le 29 mai : 250 € ;

- Vide-dressing de l'association Les Diamants d'Alma, le 28 septembre : 675 € ;
- Soirée pizzas/flamms, le 5 avril : 2 040 € ;
- Les Passionnés de la Route à Oraison, le 1er juin : 240 €.

Le montant total annoncé pour les dons individuels et les cotisations est de 24 600 €. Les démarches collectives de collecte ont également été évoquées, notamment la mobilisation de collecteurs pour les Courses des Héros, qui ont permis de réunir 5 395 €.

Un document standard de demande de soutien est mis à disposition. Il comprend une lettre de couverture, un dossier de présentation de l'association et de l'anémie de Blackfan-Diamond, les objectifs et activités de l'association, son budget, la présentation du projet à financer (week-end des familles, séjours enfants, autres projets), ainsi que des annexes (compte rendu de réunion des familles et statuts).

Les initiatives susceptibles d'engager l'AFMBD doivent être signalées au Conseil d'administration. Pour solliciter un dossier, les coordonnées complètes du sponsor potentiel doivent être transmises. Des kakémonos, plaquettes et cartes de visite sont disponibles.

6. Réseaux européens et soutien à la recherche

Les travaux et coopérations européens ont été présentés. Le consortium Ribo-Europe (2020-2023) avait pour objectif de développer des profils diagnostiques standardisés afin de prédire rapidement certaines mutations génétiques. La perspective évoquée est celle d'une « DBA Initiative », avec une fédération des associations européennes de patients.

Le projet DBAGenCure (2021-2024), consacré à des études précliniques de sécurité et d'efficacité d'une thérapie génique médiée par lentivirus pour l'anémie de Blackfan-Diamond, a permis de doter l'AFMBD d'une subvention de 16 000 €.

Le Global Bridge Meeting s'est tenu à Madrid du 10 au 12 juin 2024. Il a été organisé par Pierre-Emmanuel Gleizes (Toulouse), Susana Navarro (Madrid) et Marije Bartels (Utrecht), et a réuni environ 100 participants de 15 pays. Son financement a notamment reposé sur des financements européens et des associations de patients ; l'AFMBD et les associations espagnole, anglaise et allemande ont contribué à hauteur de 6 000 € chacune.

Parmi les faits marquants figurent la publication d'un consensus international sur le diagnostic, le traitement et la surveillance du syndrome d'anémie de Blackfan-Diamond dans The Lancet Haematology en mai 2024, ainsi que sa traduction française publiée sur le site de l'association. Trois projets de thérapie génique ont été présentés (Espagne/France/Allemagne, Suède et États-Unis), ainsi qu'un projet de traitement médicamenteux par nilotinib porté par Victoriano Mulero, à l'Université de Murcie.

7. Information médicale et institutionnelle

Le référencement de l'AFMBD et des associations européennes sur Orphanet a été évoqué. Ce site constitue une source d'information officielle validée. La rubrique « Focus handicap » propose une description détaillée et des éléments utiles à la préparation d'un dossier MDPH.

La filière MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologiques) a également été présentée. Elle coordonne les actions des acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares et rassemble, 13 centres de

référence, 13 associations de patients et 101 laboratoires. Ses objectifs sont d'améliorer les soins, de dynamiser la recherche et d'informer les professionnels, les patients et le grand public.

La labellisation du Centre de Référence des maladies rares « Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles » a été mentionnée. La coordination générale est assurée par le Pr Régis Peffault de Latour et la responsabilité du site constitutif pédiatrique par le Pr Thierry Leblanc.

8. Bilan financier

8.1. Comptabilité 2024

Le bilan comptable 2024, présenté par Régine Kurz, fait apparaître 31 688,34 € de dépenses et 40 329,08 € de recettes, soit un solde positif de 8 640,74 € sur l'exercice.

Poste	Dépenses	Recettes
Cotisations et dons	—	24 608,50 €
Soutien au congrès de Madrid / réunion ABD Europe	6 000,00 €	—
Participation au congrès	738,09 €	—
Frais de bureau	327,68 €	—
Assurance et cotisation	391,13 €	—
Week-end familles – Poitiers	22 887,02 €	—
Participation des familles au week-end	—	3 500,00 €
Gobelets	189,55 €	—
Autre recette mentionnée au tableau	—	211,00 €
Course des Héros	1 546,00 €	—
Dons de la Course des Héros	—	9 572,32 €
Intérêts	—	2 437,26 €
Totaux	31 688,34 €	40 329,08 €

Les fonds de dotation s'élèvent à 5 000 € (GEOY) et 8 333,50 € (Europe).

8.2. Estimation 2025

L'estimation 2025 présentée fait état de 27 427,77 € de dépenses et de 28 700,00 € de recettes. Les principaux postes de dépenses sont le week-end familles en Sologne-Berry (25 000 €), les frais de transport (500 €), les frais de bureau (350 €), les assurances et cotisations (414,07 €), ainsi que la Course des Héros (1 163,70 €). Les recettes comprennent notamment les cotisations et dons (13 000 €), la participation des familles au week-end (4 200 €), le don de la Course des Héros (9 000 €) et les intérêts (2 500 €).

Des soutiens complémentaires sont mentionnés : subvention UPSA de 1 000 €, Association sportive de Dourdhal (soirée pizzas/flamms) de 2 040 € et Association Les Passionnés de la Route de 280 € (estimation).

9. Synthèse des actions de l'AFMBD

La synthèse présentée reprend les axes d'action suivants :

- accueil des nouveaux patients et de leurs familles, écoute et conseil ;
- interface avec les médecins et chercheurs français et internationaux ;
- interface avec les institutions françaises (filière, MaRIH, Alliance, Orphanet) ;
- information des patients au moyen de brochures, courriels, sites internet et week-ends ;
- construction d'un réseau des associations européennes ;
- recherche de fonds ;
- soutien à la recherche et aux appels à projets ;
- participation aux projets thérapeutiques européens.

10. Échanges avec les familles et votes

Les familles ont ensuite été invitées à poser leurs questions et à donner leur avis sur l'action du Conseil d'administration.

Seuls les membres à jour de leur cotisation prennent part aux votes, à raison d'une voix par membre.

10.1. Quitus financier

La question du quitus financier a été soumise à l'Assemblée Générale. Il est accordé à l'unanimité.

10.2. Quitus moral

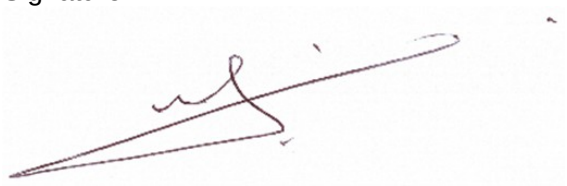
La question du quitus moral a également été soumise à l'Assemblée Générale. Il est accordé à l'unanimité.

11. Clôture de la séance

La clôture de l'Assemblée Générale ordinaire a été annoncée à 18h00.

Les remerciements ont été adressés aux personnes ayant contribué à l'organisation et au bon déroulement des activités : Pascale Picon (responsable enfants), Stéphanie Acquart et Alexandre Glemas (éducateurs), Philippe Kurz (maître de cérémonie), Nelly Doucet (secrétariat), Anne et Jean-Vianney Poy (prospection), ainsi qu'à toutes les personnes ayant apporté leur aide.

Compte rendu rédigé le 1er novembre 2026, à partir du diaporama présenté en séance.

Le Président Marcel HIBERT Signature : 	La Secrétaire de séance Nelly DOUCET Signature : 