23ème week-end des familles de l'AFMBD

24 au 26 octobre 2026

Villages Clubs du Soleil
Marseille



23ème week-end des familles de l'AFMBD

Programme

Samedi 24 octobre

15h30 : Réunion des familles - Présentation des animateurs

15h40 : Présentation du programme détaillé du week-end

15h50 : Présentation des participants

17h00 : Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD
Bilan de l'action menée. Rapport moral. Rapport financier.
Elections du nouveau Conseil d'administration
Questions diverses.

19h00 : Diner et soirée conviviale

23ème week-end des familles de l'AFMBD

Nos animateurs

Responsable enfants :
Pascale PICON

Educateurs :
Alexandre GLEMAS et Stéphanie ACQUART

Prise en charge des enfants âgés de plus de trois ans et capables de manger seuls.
Dimanche 25 :
3-7 ans : animation sur place avec prestidigitateur
7-18 ans : visite de la grotte Cosquer .
Départ : 14h00. Prévoir petit sac à dos, gilet, etc …
.

23ème week-end des familles de l'AFMBD

Programme

Samedi 24 octobre

15h30 : Réunion des familles - Présentation des animateurs

15h40 : Présentation du programme détaillé du week-end

15h50 : Présentation des participants

17h00 : Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD
Bilan de l'action menée. Rapport moral. Rapport financier.
Elections du nouveau Conseil d'administration
Questions diverses.

19h00 : Diner et soirée conviviale

23ème week-end des familles de l'AFMBD

Programme

Dimanche 25 octobre

7h30-9h00 : Petit déjeuner

9h00-9h15 : **Pr Lydie da Costa,** Hommage au Pr Gil Tchernia

9h10-9h50 : **Pr Lydie da Costa,** Hôpital Kremlin Bicêtre, Paris.

Bilan génétique rapide du syndrome de Diamond Blackfan

Retour sur les recherches menées en collaboration avec les patients

9h50- 10h20 : Pause-café

10h20-11h00 : **Alexandre Ta,** Chargé de mission MaRIH, Paris.

Présentation de l'application AppliABD. Entraînement.

11h20-12h00 : Discussion informelle entre patients et familles

12h15-14h00 : Déjeuner

14h00-17h00 : Sortie conviviale adultes (visite improvisée du Panier, Vieux Port, etc. sans guide)

19h30- … : Diner et soirée conviviale

Pour les jeunes patients scolarisés (CP et au-delà), visite de la grotte Cosquer (www.grotte-cosquer.com).

Pour les plus jeunes, animations sur place (magicien, comédien).

23ème week-end des familles de l'AFMBD

Programme

Lundi 26 Octobre

7h30 – 8h15 : Petit déjeuner

8h30 - 9h30 : **Pr Thierry Leblanc**
Actualités scientifiques et médicales du syndrome de l'ABD

9h30 -10h30 : **Dr Flore Sicre de Fontbrune**
Particularités de la prise en charge des patients ABD à l'âge adulte

10h30-11h00 : Pause

11h00-11h45 : Questions-réponses aux médecins et chercheurs

11h45-12h00 : Debriefing - Conclusions

12h00-13h00 : Début de déjeuner et fin du séjour.

22ème week-end des familles de l'AFMBD

Programme

Samedi 26 octobre

15h30 : Réunion des familles - Présentation des animateurs

15h40 : Présentation du programme détaillé du week-end

15h50 : Présentation des participants

17h00 : Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD
Bilan de l'action menée. Rapport moral. Rapport financier.
Questions diverses.

19h00 : Diner et soirée conviviale

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Conseil d’administration 2024-2026

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

Raisons d'être de l'AFMBD

Se faire du bien et faire du bien !

- Faire du bien à nos enfants malades
- Faire du bien aux parents
- Faire du bien aux frères, sœurs, grands-parents …

Valeurs de l'AFMBD

- Écoute
- Respect
- Empathie
- Amitié
- Plaisir
- Efficacité

Missions de l'AFMBD

- Accueil et réconfort des nouvelles familles
- Information sur la maladie et sa prise en charge
- Contacts médicaux de référence
- Groupe de discussion
- Lieu de rencontres
- Soutien à la recherche et à la médecine

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Nelly Doucet

Nouvelles familles / nouveaux membres

Cinq nouvelles familles ont rejoint l'association cette année, venues de l'Ardèche, des Bouches-du-Rhône et de l'Hérault.

Bienvenus parmi nous

L'association

- 265 personnes répertoriées
- 145 familles
- 113 patients BD

Base de données de l'association, au 19 octobre 2026

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Nelly Doucet

Site Web

www.afmbd.org

Mises à jour

- ✓ Restructuration novembre 2025 (Anne, Ludivine et Nelly
- ✓ Compte rendu AG 2025
- ✓ Compte rendu du week-end 2025 à Neuvy
- ✓ Documents médicaux et scientifiques
- ✓ Présentation Dr A Cardoso (psychologie)

Nelly Doucet

Hello Asso

Dons depuis la dernière réunion annuelle : **3 720 €**

Fonds gérés depuis l'ouverture d'Hello Asso : **26 340 €**

helloasso

Inscriptions au week-end des familles 2026 via Hello asso :
60 participants sur 94 soit 64 %, + 11 % par rapport à 2025

Nelly Doucet

Facebook

- Page ouverte AFMBD : **358** followers (318 en 2024 🎉)



- Groupe privé : Les accros de BD
74 membres

Ludivine Mathieu

Kit de communication - Rappel

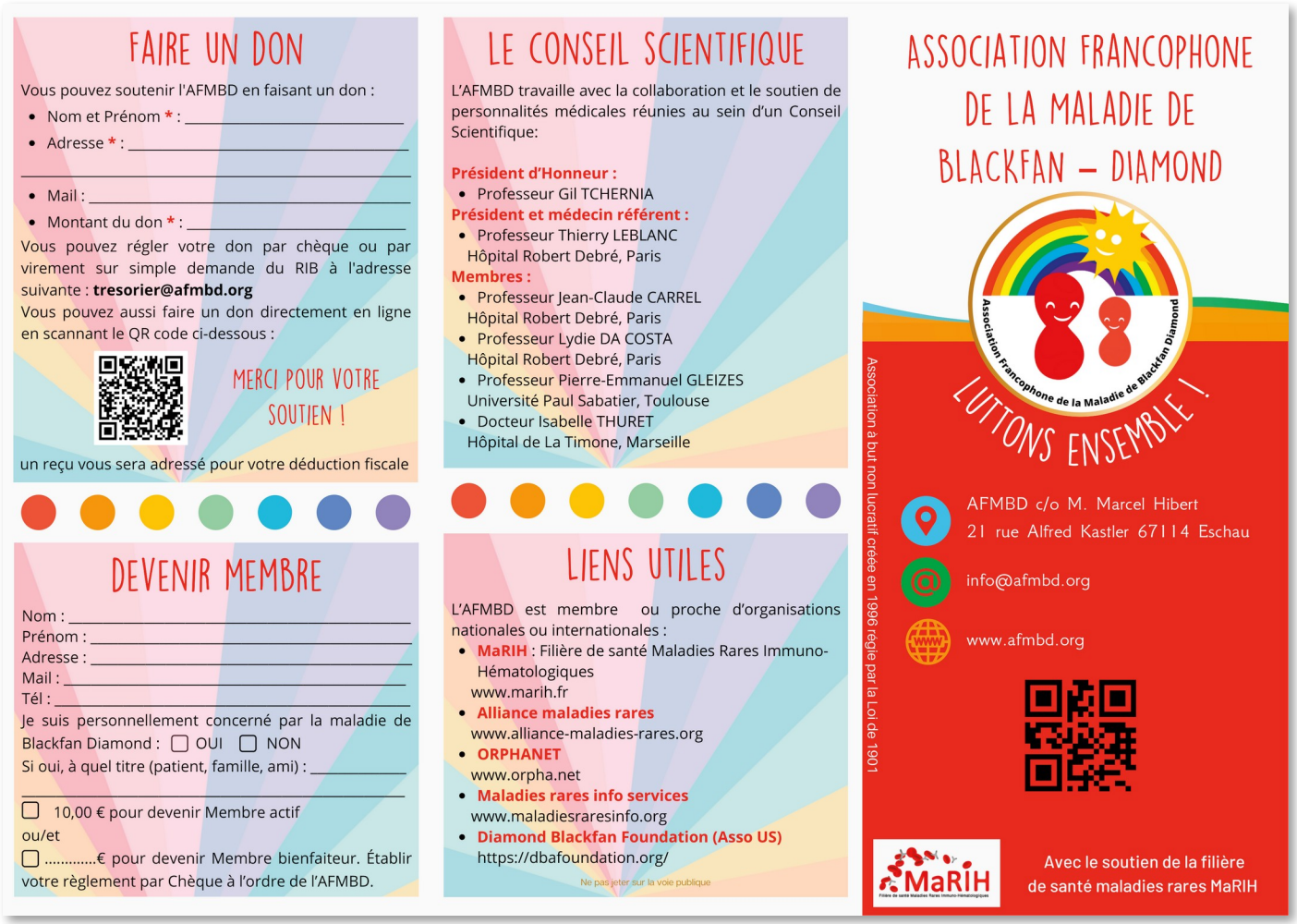
Affiches



Ludivine Mathieu

Kit de communication - Rappel

Dépliants



FAIRE UN DON

Vous pouvez soutenir l'AFMBD en faisant un don :

- Nom et Prénom * : _____
- Adresse * : _____

_____

- Mail : _____
- Montant du don * : _____

Vous pouvez régler votre don par chèque ou par virement sur simple demande du RIB à l'adresse suivante : **tresorier@afmbd.org**

Vous pouvez aussi faire un don directement en ligne en scannant le QR code ci-dessous :

MERCI POUR VOTRE SOUTIEN !

un reçu vous sera adressé pour votre déduction fiscale

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

L'AFMBD travaille avec la collaboration et le soutien de personnalités médicales réunies au sein d'un Conseil Scientifique:

Président d'Honneur :

- Professeur Gil TCHERNIA

Président et médecin référent :

- Professeur Thierry LEBLANC
  Hôpital Robert Debré, Paris

Membres :

- Professeur Jean-Claude CARREL
  Hôpital Robert Debré, Paris
- Professeur Lydie DA COSTA
  Hôpital Robert Debré, Paris
- Professeur Pierre-Emmanuel GLEIZES
  Université Paul Sabatier, Toulouse
- Docteur Isabelle THURET
  Hôpital de La Timone, Marseille

DEVENIR MEMBRE

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____
Mail : _____
Tél : _____

Je suis personnellement concerné par la maladie de Blackfan Diamond : ☐ OUI ☐ NON

Si oui, à quel titre (patient, famille, ami) : _____

_____

☐ 10,00 € pour devenir Membre actif

ou/et

☐ .....€ pour devenir Membre bienfaiteur. Établir votre règlement par Chèque à l'ordre de l'AFMBD.

LIENS UTILES

L'AFMBD est membre ou proche d'organisations nationales ou internationales :

- **MaRIH** : Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques
  www.marih.fr
- **Alliance maladies rares**
  www.alliance-maladies-rares.org
- **ORPHANET**
  www.orpha.net
- **Maladies rares info services**
  www.maladiesraresinfo.org
- **Diamond Blackfan Foundation (Asso US)**
  https://dbafoundation.org/

Ne pas jeter sur la voie publique

ASSOCIATION FRANCOPHONE DE LA MALADIE DE BLACKFAN – DIAMOND

Association Francophone de la Maladie de Blackfan Diamond

LUTTONS ENSEMBLE !

Association à but non lucratif créée en 1996 régie par la Loi de 1901

AFMBD c/o M. Marcel Hibert
21 rue Alfred Kastler 67114 Eschau

info@afmbd.org

www.afmbd.org

Avec le soutien de la filière de santé maladies rares MaRIH

Marcel Hibert
Thierry Leblanc

Kit de communication - Rappel

Brochures



Alexande Ta
Marcel Hibert
Thierry Leblanc

Application smartphone

Financée par MaRIH

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Recherche de dons

Le coût du séjour pour un adulte en chambre double

- 2021 à Toulouse : 145 €
- 2022 dans le Jura : 189 €
- 2023 à Cabourg : 218 €
- 2024 au Futuroscope : 227 €
- 2025 à Neuvy-sur-Barangeon : 214 €

Recherche de dons

Quelques dons remarquables :

- Course des Héros : 2 525 € collectés (bénéfice de 1 147,40 €)
- Fondation Geoy (Lyon), Nov 2024 : 5 000 € (M-Mme Geolier - Famille Hénon-Bourbon)
- Raid de l'espoir, collège Saint Trémeur de Carhaix, 13/10: montant en attente (Soline)
- Cross solidaire, collège Molière à l'Aigle, 29/05 : 250 € (Amélie Delacourt)
- Vide dressing, Association Les Diamants d'Alma 28/09: 675 € (famille Mathieu-Cretin-Maitenaz)
- Soirée Pizzas/Flams, 05/04 : 2 040 € (Marlène Gérentes)
- Les Passionnés de la Route à Oraison, 1er Juin, 240 € (famille Bassuel)

- … et de multiples dons individuels + cotisations pour un montant total de 24 600 euros

J'en oublie ?

Merci à tous !

Recherche de dons

Lucie Galvain
Emily Arvelo Tartivel
Thomas Bassuel

Démarches collectives



- ***Présentiel : Paris, Lyon, Bordeaux ?***
- ***Virtuel : partout***

- ***Bénéfices : 1 147,40 euros***
- 3 COLLECTEURS AFMBD

Recherche de dons

Course des héros

Participez à l'un des plus grands événements caritatifs de France en courant ou marchant au profit d'une cause qui vous tient à cœur.



Recherche de dons

Document standard adaptable

- Lettre de couverture
- Dossier de demande de soutien
  - Présentation de l'Association
    - L'anémie de Blackfan et Diamond
    - Objectifs généraux de l'association
    - Activités principales
    - Budget de l'Association
  - Projet spécifique pour lequel le soutien financier est sollicité
    (week-end des familles, séjours enfants, autres)

  Annexes :
  - Compte rendu de la réunion des familles
  - Statuts de l'association

- Informez moi de toute initiative engageant l'AFMBD
- Demande de dossier : Envoyez moi les *coordonnées complètes* du sponsor à contacter (entreprises, supermarchés, Lions, Rotary, …)
- Kakemonos, plaquettes, cartons de visite disponibles

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Réseaux européens

- Ribo-Europe : The European Ribosomopathy Consortium 2020-2023

The goal here is to develop standardized diagnostic profiles that can be used to rapidly predict specific gene mutations.

Vers “DBA Initiative” avec fédération des associations européennes de patients.

- DBAGeneCure : Thérapie génique 2021-2024

Lentiviral-mediated gene therapy for Diamond Blackfan Anemia: Preclinical Safety and Efficacy Studies

AFMBD partenaire : 16 000 euros de dotation

- Global bridge meeting : Madrid, 10-11 Juin 2024

Sponsoring AFMBD et associations espagnole, anglaise, allemande

Contribution de 6 000 euros chacune.

Réseaux européens

Global Bridge meeting

Madrid, 10-12 Juin 2024

Organisateurs :

Pierre-Emmanuel Gleizes (Toulouse), Susana Navarro (Madrid), Marije Bartels (Utrecht)

Environ 100 participants de 15 pays. Financements européens et associations de patients.

Faits saillants :

- Publication consensus :

  Diagnoses, treatment, and surveillance of Diamond-Blackfan anaemia syndrome: international consensus statement. Lancet Haematol. 2024 May;11(5):e368-e382.

  Publication et traduction française sur notre site

- 3 projets de thérapie génique :
  - Espagne/France/Allemagne (Juan Bueren, Thierry Leblanc, Charlotte Niemeyer)
  - Suède (Stefan Karlsson ; Apriligen)
  - USA (Marcin Wlodarski)

- 1 projet de thérapie médicament : Nilotinib - Victoriano Mulero (Université de Murcia, Espagne)

Réseaux européens

Global Bridge meeting

Madrid, 10-12 Juin 2024

Organisateurs :

Pierre-Emmanuel Gleizes (Toulouse), Susana Navarro (Madrid), Marije Bartels (Utrecht)

Environ 100 participants de 15 pays. Financements européens et associations de patients.

Faits saillants :

- Publication consensus :

  Diagnoses, treatment, and surveillance of Diamond-Blackfan anaemia syndrome: international consensus statement. Lancet Haematol. 2024 May;11(5):e368-e382.

  Publication et traduction française sur notre site

- 3 projets de thérapie génique :
  - Espagne/France/Allemagne (Juan Bueren, Thierry Leblanc, Charlotte Niemeyer)
  - Suède (Stefan Karlsson ; Apriligen)
  - USA (Marcin Wlodarski)

- 1 projet de thérapie médicament : Nilotinib - Victoriano Mulero (Université de Murcia, Espagne)



Réseaux européens

Essais de thérapie génique

- **Espagne**/France/Allemagne (**Susana Navarro**, J Bueren, T Leblanc, C Niemeyer)

Principaux résultats :

- Développement préclinique sur cellules et souris réussi et terminé
- Deux vecteurs développés, validés et brevetés
- Pas de toxicité observée
- Conditionnement de la moelle nécessaire
- Label Orphan Drug
- Production industrielle des vecteurs initiée (Université de Barcelone)
- Financement obtenu pour étude Phase 1/2 en clinique
- Attente d'autorisation pour études chez l'humain – Prévu 1er semestre 2026
- Essais ouverts à toute nationalité, mais à Madrid



Réseaux européens

Essais de thérapie génique

- **Etats-Unis** (**Senthil Bhoopalan**, St Jude Hospital, Memphis)

  Principaux résultats :

  - Développement préclinique sur cellules et souris réussi et terminé
  - Vecteurs développés, validés, brevetés et publiés
  - Pas de toxicité observée
  - Vecteur en cours de production industrielle
  - Conditionnement de la moelle (léger)
  - Pré-accord de la FDA pour étude chez l'humain
  - Soumission finale FDA : avril 2026
  - Premiers essais : automne 2026, RPS19, patients entre 12 et 25 ans



Réseaux européens

Essais de thérapie génique

- **Suède, Etats-Unis** (**Johan Flygare**, Stephan Karlsson, Lund University)

Principaux résultats :

- Développement préclinique sur cellules et souris réussi et terminé
- Vecteurs développés, validés et brevetés (Apriligen – Nick Vita)
- Pas de toxicité observée
- Accord de la FDA pour étude chez l'humain (septembre)
- Premiers essais chez un patient à Standford en préparation
- *Pas de conditionnement de la moelle. Remplacé par ponctions*.

Réseaux européens



Développement de petite molécule

- **Espagne, Victoriano Mulero Méndez,** Université de Murcia

1.Vers la Clinique :
design d'un essai Clinique Phase I/II financé par Zentiva, repositionnement du dasatinib.

2. Recherche préclinique :
Modèle poisson zèbre deficient in Rps19 : nilotinib, dasatinib, et imatinib donnent résultats intéressants

3. Projet : développement d'inhibiteurs spécifiques de ZAKA

Réseaux européens

Développement de petite molécule

ERDERA – European Rare Disease Research Alliance

"Pre-clinical therapy studies for rare diseases
using small molecules and biologicals – development and validation"


Johan Flygare
Suède


Marieke Oudelaar
Allemagne


Andrea Ditadi
Italie


Marcel Hibert
France


Darmar Pospíšilová
Tchéquie


Ezgi Karaca
Turquie

Associations de patients : France (**AFMBD**), Allemagne, Pays-Bas

Pré-projet : Février 2025.
Pré-sélection (40/400), Mai : noté 19/20
Projet final, déposé en Juillet : demande 1 500 000 euros
Réponse : Décembre 2025
Associations : 23 000 € à demander et partager en cas de succès

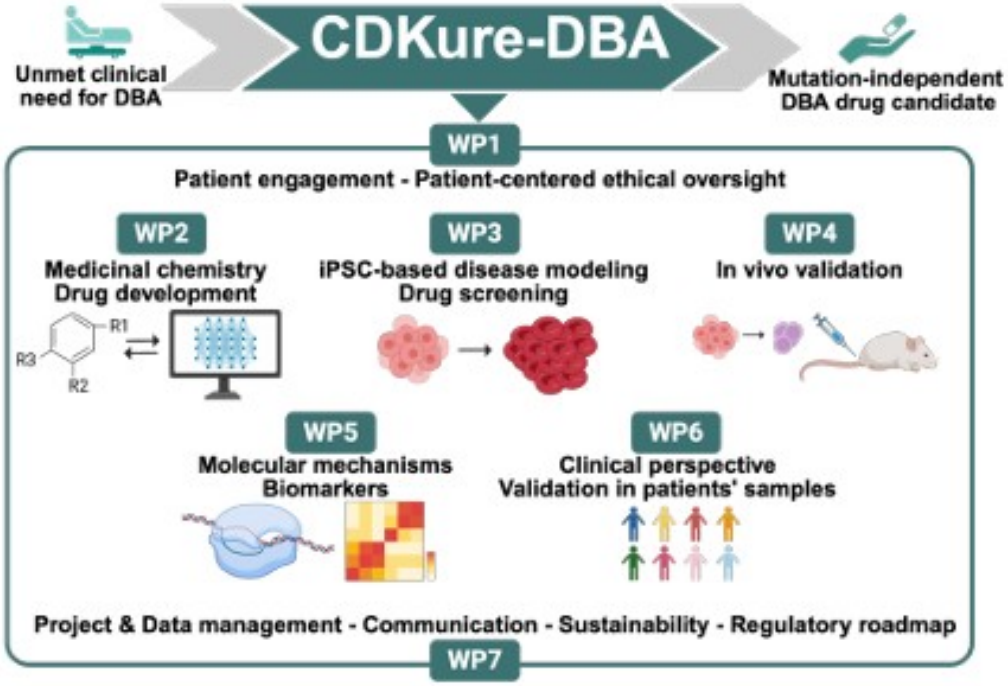
Réseaux européens

Approche médicament

ERDERA – European Rare Disease Research Alliance

"Pre-clinical therapy studies for rare diseases
using small molecules and biologicals – development and validation"

Développement pré-clinique des molécules du Laboratoire d'Innovation Thérapeutique



Vers un réseau européen durable autour de l'ABD

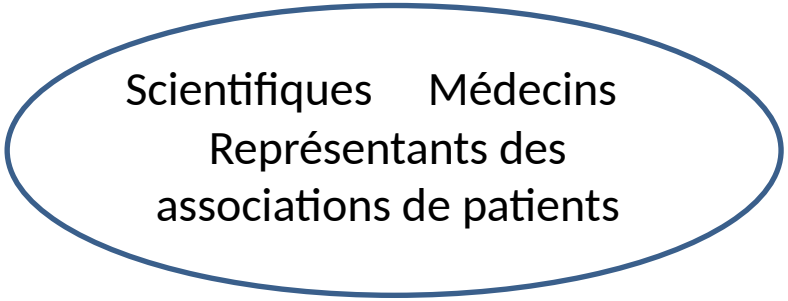
EuroDBA 1 et 2, RiboEurope, DevDBA, DBAGeneCure….

Freiburg 2014 et 2017, Amsterdam 2019 et 2022, Madrid 2024…

➡ **EuroDBA Initiative**

P-E Gleizes
M Bartels

Programme **COST**



Associations européennes :
France, Espagne, Italie, Allemagne, UK, Pays-Bas, Autriche

Quelques objectifs :

- Financer et organiser le prochain congrès ABD (Toulouse, 2026)
- Lancer un appel à projets européens (EuroDBA PAOs)
- Etablir une plateforme de collaboration européenne
- Rechercher des fonds avec les scientifiques

Assemblée Générale de l'AFMBD

Neuvy, 25 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Logo, kit de communication
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Appel à projets
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral

Site Orphanet

https://www.orpha.net/

Référencement : AFMBD et associations européennes

AFMBD - Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond

Site Internet

Présidence : **M. Marcel HIBERT**

Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond

c/o Marcel Hibert - 21 rue Alfred Kastler

67114 ESCHAU

FRANCE

Téléphone : **33 (0)3 88 64 17 76**

Autre Téléphone : **33 (0)6 77 04 46 75**

Fax : -

Contact : asso.afmbd@gmail.com

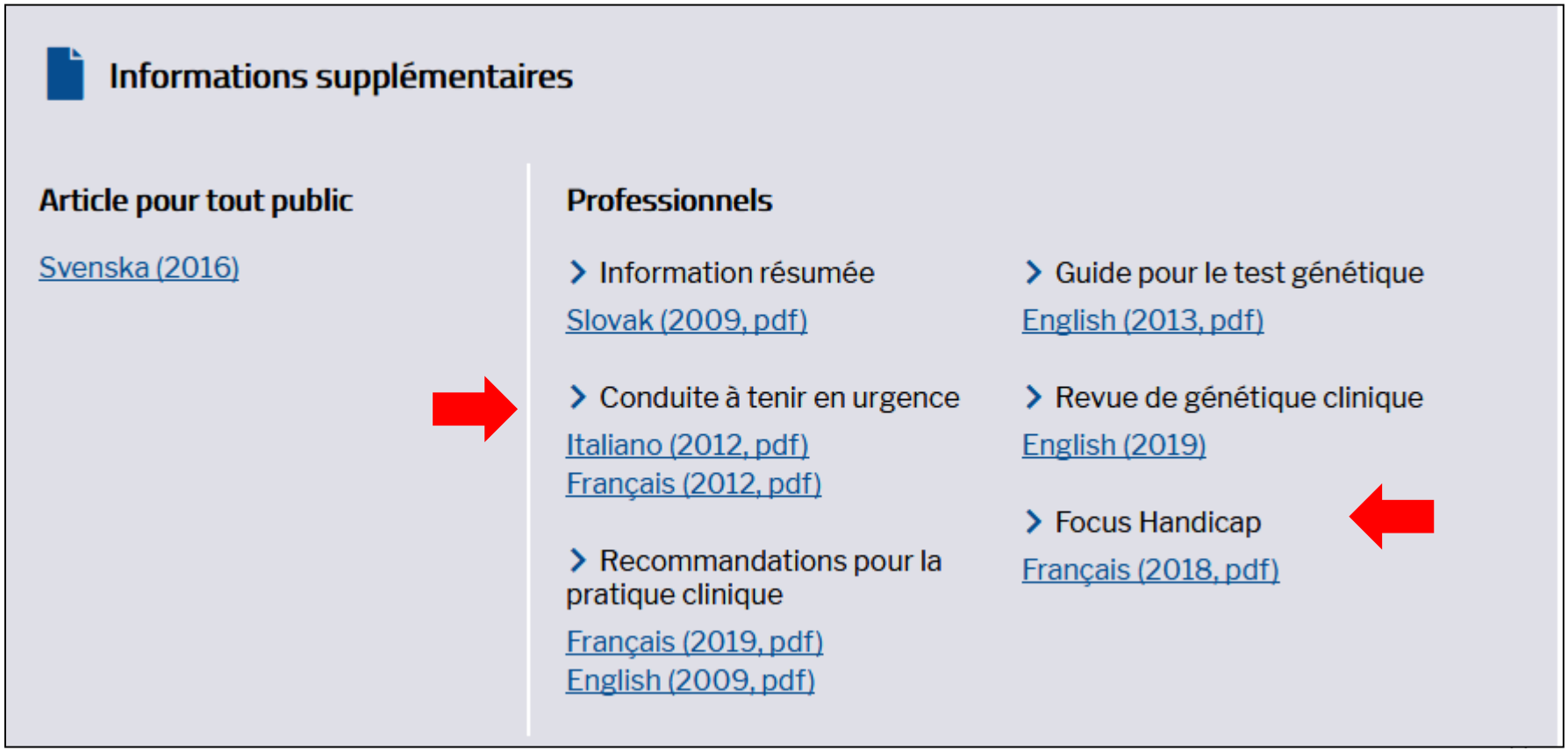
Couverture géographique : **Nationale**

Dernière mise à jour: Janvier 2019

Site Orphanet

https://www.orpha.net/

Information officielle validée



Site Orphanet

https://www.orpha.net/

FOCUS HANDICAP : Description exhaustive et préparation au dossier MDPH



orphanet Inserm

Encyclopédie Orphanet du Handicap

Anémie de Blackfan-Diamond

Synonymes : Anémie aplasique pure congénitale, Anémie hypoplasique congénitale de Blackfan-Diamond, Erythroblastopénie congénitale, Maladie de Blackfan-Diamond, Syndrome d'Aase

Cette fiche rassemble des informations susceptibles d'aider les professionnels du handicap dans leur travail d'évaluation et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares. Elle ne se substitue pas à une évaluation individuelle.

La maladie en bref

Adapté de l'Encyclopédie Orphanet pour les professionnels*

- **Définition** : L'anémie de Blackfan-Diamond (ABD), ou érythroblastopénie congénitale, est une **anémie rare arégénérative le plus souvent macrocytaire**.

MaRIH

LA FILIERE DE SANTE MALADIES RARES IMMUNO-HEMATOLOGIQUES
http://www.marih.fr/

Animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

- 13 centres de référence
- 13 associations de patients
- 101 laboratoires

✓ améliorer le soin
✓ dynamiser la recherche
✓ Informer les professionnels, patients et grand public sur ces maladies rares.

labellisation du Centre de Référence Maladies Rares
« Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles »
Coordination générale : Pr Régis Peffault de Latour
Responsable du Site constitutif pédiatrique : Thierry Leblanc

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2025

Ordre du jour

- Rappel de la composition et des missions du Conseil d'administration
- Nouvelles familles / nouveaux membres
- Présentation et discussion des actions entreprises
  - Communication : Site web, Facebook, etc.
  - Recherche de dons
  - Réseaux européens
  - Information médicale
  - Bilan financier
- Questions / Evaluation de l'action du CA par les familles
- Vote du quitus financier
- Vote du quitus moral
- Elections du Conseil d'administration 2026-2028

Compte de résultat 2025

Régine Kurz

Chiffres de la trésorière, exercice 2025 (de réunion à réunion).

Compte	Libellé	2025
	PRODUITS D'EXPLOITATION	
706000	Participation des familles au week-end	2 987,00 €
754100 / 756000	Cotisations et dons	14 370,00 €
754110	Dons de la Course des Héros	4 966,01 €
	Total des produits d'exploitation	**22 323,01 €**
	CHARGES D'EXPLOITATION	
604000	Week-end des familles	25 481,30 €
606400	Fournitures administratives (frais de bureau)	344,04 €
616000	Assurances et cotisations	414,07 €
623000	Course des Héros (frais de collecte)	1 163,70 €
	Total des charges d'exploitation	**27 403,11 €**
	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	**−5 080,10 €**
768000	Produits financiers (intérêts)	à confirmer
	RÉSULTAT DE L'EXERCICE (hors intérêts)	**−5 080,10 €**

Source : tableau de la trésorière (COMPTA2025). Les intérêts n'ont pas été communiqués (« ??? ») : le résultat est donné hors intérêts. La répartition entre cotisations (756000) et dons (754100) reste à faire.

Prévisionnel 2026

Régine Kurz

Chiffres de la trésorière, exercice 2026 : du 28/10/2025 au 31/10/2026.

Compte	Libellé	2026 (prévisionnel)
	PRODUITS D'EXPLOITATION	
706000	Participation des familles au week-end	3 500,00 €
754100 / 756000	Cotisations et dons	15 000,00 €
754110	Dons de la Course des Héros	2 525,00 €
	Total des produits d'exploitation	**21 025,00 €**
	CHARGES D'EXPLOITATION	
604000	Week-end des familles (Marseille)	27 000,00 €
606400	Fournitures administratives (frais de bureau)	350,00 €
616000	Assurances et cotisations	440,00 €
623000	Course des Héros (frais de collecte)	1 377,60 €
657000	Contribution au congrès de Toulouse	6 000,00 €
	Total des charges d'exploitation	**35 167,60 €**
	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	**−14 142,60 €**
768000	Produits financiers (intérêts)	2 500,00 €
	RÉSULTAT DE L'EXERCICE	**−11 642,60 €**

La clôture est fixée au 31/10 à compter de 2026 : le week-end de Marseille (24 au 26 octobre) est dans l'exercice 2026.

Assemblée Générale de l'AFMBD

Neuvy, 25 Octobre 2025

Quitus financier ?

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

Seuls votent les membres à jour de leur cotisation
(1 vote par membre)

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2026

Synthèse des actions de l'AFMBD

- ✓ Accueil des nouveaux patients et de leurs familles – Ecoute et conseil
- ✓ Interface avec médecins et chercheurs français et internationaux
- ✓ Interface avec les institutions françaises (filière, MaRIH, Alliance, Orphanet)
- ✓ Retour d'information aux patients (brochures, mail, sites, week-ends)
- ✓ Construction d'un réseau des associations européennes
- ✓ Recherche de fonds
- ✓ Soutien à la recherche (appels à projets)
- ✓ Participation aux projets thérapeutiques européens

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2026

Questions/réponses

Vous avez la parole …

Assemblée Générale de l'AFMBD

Marseille, 24 Octobre 2026

Quitus moral ?

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

Seuls votent les membres à jour de leur cotisation
(1 vote par membre)

Clôture de l’Assemblée Générale Ordinaire



MERCI !

Responsable enfants : Pascale PICON

Educateurs :
Stéphanie ACQUART & Alexandre GLEMAS

Maître de cérémonie : Philippe KURZ

Secrétariat : Nelly DOUCET
Help : Ludivine MATHIEU

Et à tous ceux qui ont donné un coup de main

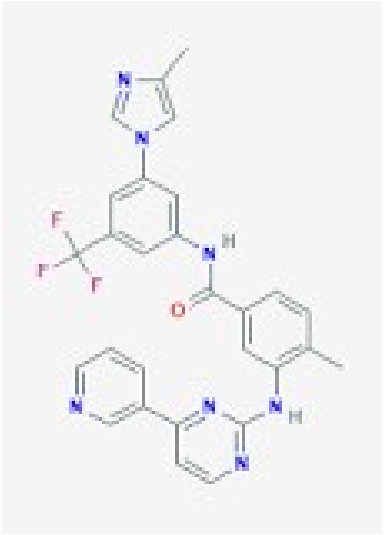
Week-end des familles 2025

Réseaux européens

Global Bridge meeting

Madrid, 10-12 Juin 2024

Le nilotinib est commercialisé par Novartis sous le nom de Tasigna.
Ce médicament est anticancéreux qui appartient à la famille des inhibiteurs de la protéine tyrosine kinase. Il agit en bloquant une enzyme spécifique, appelée tyrosine kinase Bcr-Abl, responsable de la production accrue de globules blancs. Il permet ainsi que le nombre de globules blancs dans le sang redevienne normal.
Il est utilisé dans le traitement des adultes atteints de leucémie myéloïde chronique (LMC).



Victoriano Mulero (Université de Murcia, Espagne)
À suivre