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

Procès-verbal de l'assemblée générale ordinaire

Samedi 24 octobre 2026, 16h00, salle Les Calanques, Villages Clubs du Soleil, 23 rue François Simon, 13003 Marseille

Ouverture

L'assemblée générale ordinaire de l'AFMBD s'est réunie à la suite de la réunion des familles, sous la présidence de Marcel HIBERT, président. Nelly DOUCET, secrétaire, assure le secrétariat de la séance.

Seuls votent les membres à jour de leur cotisation, une voix par membre. Absent excusé : Ludovic GUILLOT, vice-président.

Ordre du jour

1. Rappel de la composition et des missions du conseil d'administration.
2. Nouvelles familles et nouveaux membres.
3. Présentation et discussion des actions entreprises.
4. Communication : site web, Facebook, etc.
5. Recherche de dons.
6. Réseaux européens.
7. Information médicale.
8. Bilan financier.
9. Vote du quitus financier.
10. Vote du quitus moral.
11. Élections du conseil d'administration 2026-2028.
12. Plan d'action 2027.

1. Composition et missions du conseil d'administration

Le conseil d'administration 2024-2026 est composé de :

Fonction	Nom
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

Antoine GIRAUD-GEST a annoncé se retirer du Conseil d'administration dès le début du mandat pour convenance personnelle.

La raison d'être de l'AFMBD est de se faire du bien et de faire du bien : aux personnes touchées par la maladie, aux parents, aux frères, sœurs et grands-parents. Ses valeurs sont l'écoute, le respect, l'empathie, l'amitié, le plaisir et l'efficacité. Ses missions sont l'accueil et le réconfort des nouvelles familles, l'information sur la maladie et sa prise en charge, les contacts médicaux de référence, le groupe de discussion, les lieux de rencontre et le soutien à la recherche et à la médecine.

2. Nouvelles familles et nouveaux membres

L'association compte 265 personnes répertoriées, 145 familles et 113 patients, selon la base de données au 19 octobre 2026.

L'assemblée accueille cinq nouvelles familles, venues de l'Ardèche, des Bouches-du-Rhône et de l'Hérault. Tout a été mis en œuvre pour les accueillir et les informer le mieux possible.

3. Actions entreprises

Le président présente la synthèse des actions de l'AFMBD :

- 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) ;
- retour d'information aux patients (brochures, mail, sites, week-ends, application) ;
- construction d'un réseau des associations européennes ;
- recherche de fonds ;
- soutien à la recherche (symposiums) ;
- participation aux projets thérapeutiques européens.

4. Communication

- **Site web afmbd.org** : restructuration en novembre 2025, compte rendu de l'AG 2025 et du week-end 2025 à Neuvy, documents médicaux et scientifiques, présentation du Dr A. CARDOSO (psychologie). Une refonte du site est envisagée pour des raisons de sécurité et d'ergonomie.
- **HelloAsso** : dons depuis la dernière réunion annuelle, 3 720 € ; fonds gérés depuis l'ouverture, 26 340 € ; inscriptions au week-end des familles 2026, 60 participants sur 94, soit 64 %, en hausse de 11 % par rapport à 2025.
- **Facebook** : groupe privé « Les accros de BD », 74 membres ; page ouverte AFMBD, 358 abonnés (318 en 2024).
- **Kit de communication** : affiches et dépliants (Ludivine MATHIEU), brochures (Marcel HIBERT et Thierry LEBLANC).
- **AppliABD**, application téléphonique financée et réalisée par la filière MaRIH (Alexandre TA, Marcel HIBERT, Thierry LEBLANC) : elle permet un suivi quotidien pour faciliter les consultations et adapter la prise en charge, de générer un rapport personnalisé pour ne rien oublier lors des consultations, et de planifier des rappels.

5. Recherche de dons

- **Coût du séjour pour un adulte en chambre double** : 145€ en 2021 à Toulouse, 189€ en 2022 dans le Jura, 218€ en 2023 à Cabourg, 227€ en 2024 au Futuroscope, 214€ en 2025 à Neuvy-sur-Barangeon, environ 225€ en 2026 à Marseille.
- **Dons individuels et cotisations** : de multiples dons individuels et cotisations, pour un montant total de 24.600€. Remerciements à tous.
- **Démarches collectives, Course des Héros** : quatre collecteurs AFMBD (Jérôme PROIX, Lucie GALVAIN, Emily ARVELO TARTIVEL, Thomas BASSUEL), pour un bénéfice de

1.512,67€. La Course des Héros est l'un des plus grands événements caritatifs de France, à courir ou marcher au profit d'une cause.

- **Dossier de demande de soutien** : un document standard adaptable (lettre de couverture, présentation de l'association, objectifs, activités, budget, projet pour lequel le soutien est sollicité) est disponible pour les démarches auprès des entreprises.

6. Réseaux européens

- **Réseaux de chercheurs** : Euro-DBA 1 et 2 (2014-2020) et Ribo-Europe, le consortium européen sur les ribosomopathies (2020-2023, Pierre-Emmanuel GLEIZES), avec les associations de patients comme observatrices.
- **Global Bridge meeting, Toulouse, du 10 au 12 juin 2026** : organisé par Pierre-Emmanuel GLEIZES (Toulouse), Susana NAVARRO (Madrid) et Marije BARTELS (Utrecht), avec environ 100 participants de 15 pays. Financements européens et associations de patients, dont l'AFMBD pour 6 000 euros. Points abordés : cancer et DBA, trois projets de thérapie génique.
- **Approches thérapeutiques** : trois projets de thérapie génique (Espagne, France, Allemagne ; États-Unis, hôpital St Jude de Memphis ; Suède, université de Lund et Apriligen) et deux projets de petites molécules, dont un essai clinique de phase I/II financé par Zentiva, repositionnement du dasatinib, prévu en janvier 2027 (Espagne, université de Murcie).
- **Projet CDKure-DBA** : développement de petites molécules médicaments. Financé de 2026 à 2028 à hauteur de 1 300 000 euros. Les associations de patients de France, d'Allemagne et des Pays-Bas sont partenaires et financées (23 000 euros).
- **Associations européennes** : les associations de patients de France, d'Espagne, d'Italie, d'Allemagne, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et d'Autriche se concertent régulièrement. Objectifs : financer et organiser le prochain congrès ABD, lancer un appel à projets européens (EuroDBA PAOs), établir une plateforme de collaboration européenne, rechercher des fonds avec les scientifiques.

7. Information médicale

- **Orphanet** (orpha.net) : référencement de l'AFMBD et des associations européennes, information officielle validée, et rubrique consacrée au handicap avec une description complète et la préparation du dossier MDPH.
- **MaRIH**, filière de santé des maladies rares immuno-hématologiques : animation et coordination des acteurs de la prise en charge, 13 centres de référence, 13 associations de patients et 101 laboratoires.
- Les interventions médicales ont lieu le dimanche 25 et le lundi 26 octobre.

8. Bilan financier

La trésorière, Régine KURZ, présente les comptes. Les exercices vont d'une réunion des familles à la suivante ; à compter de 2026, la clôture est fixée au 31 octobre.

	Exercice 2025	Prévisionnel 2026
Produits	22 323,01 € (hors intérêts)	23 525,00 €, dont 2 500,00 € d'intérêts
Charges	27 403,11 €	35 167,60 €
Résultat	−5 080,10 €	−11 642,60 €

9. Quitus financier

Régine KURZ, trésorière, a présenté le bilan financier. Le quitus financier est soumis au vote : l'assemblée générale l'accorde à l'unanimité.

10. Quitus moral

Marcel HIBERT, président sortant, a présenté le bilan moral de l'association pour la période allant du dernier week-end des familles, en 2025, à ce jour. Le quitus moral est soumis au vote : l'assemblée générale l'accorde à l'unanimité.

11. Élections du conseil d'administration 2026-2028

Régine KURZ, sortante, ne se représente pas. Une liste de neuf candidats est présentée : Cyrille BOURBON, Nelly DOUCET, Marlène GERENTES, Ludovic GUILLOT, Marcel HIBERT, Florence LIEVENS, Ludivine MATHIEU, Jérôme PROIX et Anne POY. Jérôme PROIX et Florence LIEVENS sont de nouveaux candidats.

Résultat du vote : approbation à l'unanimité.

Le conseil d'administration 2026-2028 est composé de : Marcel HIBERT, Nelly DOUCET, Florence LIEVENS, Ludivine MATHIEU, Anne POY, Ludovic GUILLOT, Marlène GERENTES, Jérôme PROIX et Cyrille BOURBON. Il se réunira le dimanche 25 octobre 2026 pour élire son bureau.

Les membres de l'assemblée remercient chaleureusement Régine KURZ, trésorière sortante, pour sa contribution à la vie de l'association durant 16 années.

12. Plan d'action 2027

Le conseil d'administration 2026-2028 se réunira en visioconférence le 22 novembre. Les sujets annoncés sont : l'organisation (partage des données, gestion), le prochain week-end des familles, les projets et les levées de fonds.

Clôture

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 18h00.

Remerciements à toutes celles et ceux qui ont organisé le week-end : Pascale PICON, responsable des enfants, Stéphanie ACQUART et Alexandre GLEMAS, éducateurs, Philippe KURZ, maître de cérémonie, Nelly DOUCET, secrétariat, Ludivine MATHIEU, aide, et tous ceux qui ont donné un coup de main.

Fait à Marseille, le 24 octobre 2026.

Le président	La secrétaire
Marcel HIBERT	Nelly DOUCET
	

Annexes

- Diaporama de l'assemblée générale 2026 avec comptes 2025 et prévisionnel 2026 de la trésorière.