ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

29/03/2025 - Paris

france Choroïdérémie

Nombre de présents : 21
Nombre de pouvoirs : 20
Nombre de voix : 41

Présidente de séance : Marie-Catherine GRÈS-FAURE

Secrétaires de séance : Nathalie Moitrier- Stéphanie Carballal

Rapport moral 2024

Le symposium international

Merci à Isabelle et Viki pour la richesse du programme et des rencontres !

Merci aux membres du bureau de FCHM pour tout ce travail accompli !

Les 20 ans de FCHM

Du côté de France Choroïdérémie

Symposium 2024

L’heure du bilan
intervention de Viki

HelloAsso

Mise en place de notre compte
https://www.helloasso.com/associations/france-choroideremie/adhesions/adhesion-cotisation-fchm-2

Journée portes ouvertes aux associations

À l’occasion des 20 ans de l’INM

Du côté des adhérents

MANIFESTATIONS DE L’ANNEE 2024

Flamme olympique

Jacques Tuset et ses évasions depuis le Mont St Michel, et Ile de Goli Otok (Croatie)

Concert de Noël

Posts sur Instagram

Bain de Noël

Concert de Noël

Participation à la course Montpellier Reine

Marathon Nice Cannes

Pierrot le Zygo et sa Team FCHM

Participation à la Nocturne de Nîmes

Lions Club de Lodève et la soirée années 80

Journée portes ouvertes aux associations à l’occasion des 20 ans de l’INM

Du côté de la CRF

Association américaine Choroideremia Research Foundation

Intervention d’Aurélie Harp

Nous instaurons depuis quelques temps des points réunions réguliers entre FCHM/CRF.
Aurélie, en visio, a dressé un bilan des actions menées par la CRF

Du côté de la CRF

Depuis avril 2024, la CRF a financé (ou financera bientôt) 8 nouveaux projets de recherche et deux événements scientifiques

D

1. Suivi des patients ayant reçu une thérapie génique pour la CHM

📍 Robert MacLaren, MD, Université d'Oxford

- Cette thérapie génique vise à remplacer le gène défectueux CHM par une version fonctionnelle pour stopper ou ralentir la perte de vision.
- L'objectif est de voir si les effets bénéfiques durent dans le temps et si la thérapie reste dénuée de risque et efficace sur plusieurs années.

2. Utilisation de l'IA pour trouver de nouveaux traitements

📍 Thomas Barker, PhD, Université de Virginie

- Ce projet explore l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) pour identifier des "colles moléculaires", des petites molécules capables d'aider les cellules à fonctionner normalement malgré la mutation du gène CHM.
- L'IA permet d'analyser d'énormes quantités de données pour trouver de nouvelles molécules qui pourraient aider à préserver la vision.
- Si cela fonctionne, une alternative aux thérapies géniques pourrait être développée sous forme de médicament.

3. Comprendre pourquoi les cellules ne se nettoient plus correctement

📍 Abigail Fahim, MD, PhD, Université du Michigan

- Dans la CHM, un processus appelé autophagie (le système de nettoyage des cellules) est altéré dans les cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien (RPE).
- Ce projet vise à comprendre pourquoi ces cellules accumulent des déchets toxiques et cessent de bien fonctionner.
- En identifiant les mécanismes impliqués, il sera possible de développer des traitements pour restaurer le nettoyage cellulaire et ralentir la dégénérescence.

4. Étudier l’impact des mutations génétiques chez les porteuses féminines

📍 Sena Gocuk, PhD, Université de Melbourne

- La CHM est une maladie liée au chromosome X, ce qui signifie qu’elle touche classiquement les hommes.
- En effet, les femmes porteuses ont une copie saine du gène CHM ce qui les protège mais rarement certaines développent quand même des symptômes.
- Ce projet analyse leur génome pour comprendre comment la maladie se manifeste chez elles et pourquoi certaines femmes sont plus affectées que d’autres.

5. Étudier le métabolisme dans un modèle de souris atteintes de choroïdérémie

📍 Kathleen Boesze-Battaglia, PhD, Université de Pennsylvanie

- Ce projet utilise un modèle de souris qui imite la CHM humaine pour étudier les déséquilibres métaboliques causés par la maladie.
- En étudiant comment les cellules rétiniennes de ces souris fonctionnent et utilisent l’énergie, les chercheurs espèrent trouver des moyens d’améliorer leur survie et ainsi ralentir la progression de la maladie.
- Ces résultats aideront à tester de nouveaux traitements potentiels.

6. Améliorer la thérapie génique avec des vecteurs plus efficaces

📍 David Gamm, MD, PhD, Université du Wisconsin, McPherson Eye Research Institute

- La thérapie génique utilise des vecteurs AAV (des virus modifiés) pour transporter une copie saine du gène CHM dans les cellules rétiniennes.
- Ce projet vise à améliorer ces vecteurs pour qu’ils soient plus efficaces et permettent aux cellules de produire une version fonctionnelle de la protéine REP-1 nécessaire à la vision.

7. Réparer les mutations génétiques avec des "ARN de transfert suppresseurs"

📍 Shalhevet Izraeli, MSc, Hadassah-Hebrew University Medical Center, Jérusalem

- Certaines personnes atteintes de CHM ont des mutations non-sens, qui arrêtent prématurément la production de la protéine REP-1.
- Ce projet utilise une approche innovante : des ARN de transfert suppresseurs qui contournent ces erreurs et permettent aux cellules de terminer la production de la protéine malgré la mutation.
- Si cela fonctionne, cela pourrait corriger la mutation directement au niveau cellulaire, offrant une nouvelle approche thérapeutique.

8. Modifier l’ARN pour corriger la mutation dans les cellules et dans l’organisme

📍 Dror Sharon, PhD, et Shay Ben Aroya, PhD, Hadassah-Hebrew University Medical Center et Bar-Ilan University, Israël

- Ce projet vise à corriger la mutation CHM au niveau de l’ARN (le messager qui dit aux cellules quelle protéine produire).
- Deux approches sont testées :

○ In-vitro (dans des cellules en laboratoire).

○ In-vivo (dans des modèles biologiques réels).

- L’objectif est de développer une technique d’édition de l’ARN qui pourrait être appliquée directement chez les patients pour corriger l’erreur génétique et restaurer la production de la REP-1

CRF

Webinaires et Interviews disponibles sur la chaîne YouTube de la CRF (youtube.com/curechm)

De nouveaux webinaires et entretiens sont disponibles, notamment :

- Nouvel essai clinique en optogénétique pour les patients atteints de CHM – Ray Therapeutics (à venir le 12 mars).
- L'implant Prima pour la restauration de la vision.
- Options de planification familiale avec CHM.
- Meta Glasses – Sont-elles adaptées pour vous ?
- Mesures des résultats dans les essais cliniques CHM.
- Relations structure-fonction des photorécepteurs dans la CHM.
- Fonction métabolique de l'oxygène rétinien dans la choroïdérémie.
- Amélioration de la vision par bioélectricité non invasive – Un nouvel espoir.
- Analyse des modèles d'expression génique dans les cellules iPSC-RPE atteintes de CHM.
- Plus de 10 interviews de professionnels de la recherche enregistrées au stand CRF lors de l'ARVO.

Du côté de la recherche et de la clinique en France et à l’étranger

Dr Viki Kalatzis

Directrice de recherche

Consortium Montpellier 2024 :

Synthèse, impacts et perspectives

1. Synthèse du consortium 2024 à Montpellier

Rappel déroulé – contenu :

- Trois grandes sessions : physiopathologie, thérapie et cliniques/génétiques.
- Plus de 20 chercheurs et 4 associations de patients du monde entier.

voir CR 2024.

2. Impact du congrès et perspectives collaboratives

- Partage de données, de modèles et d'expertises, renforçant les collaborations existantes.
- Réflexion sur la création d'un consortium pour combiner des projets complémentaires et optimiser les demandes de financements :
  - Consortium qui regrouperait : Viki, Malia Edwards (USA) et Ivan Conte (Italie)
  - Présentation à la CRF pour appui financier, voir aux autres associations.

- Des échanges ont conduit à :
  - une prise de contact entre Viki et Ruchi Sharma pour complexifier les modèles utilisés.
  - Ruchi Sharma, envisage d'étendre un essai clinique de thérapie cellulaire en cours pour la DMLA à CHM (pour les patients à évolutions tardives).
  - Contact entre laboratoire pour l'appui dans l'aide au diagnostic moléculaire.
  - Nouveau projet pour la CHM (cf présentation Elfride).

Avancement projet de recherche équipe Viki

3. Etat d'avancement du projet de recherche sur la choroïdérémie :

Les travaux actuels se concentrent sur la compréhension de la maladie et plus précisément de la **dégénérescence** de l'épithélium pigmentaire, des photorécepteurs et de la choroïde.
Avec la question : quel tissus dégénèrent en premier ?

- Approche basée sur la **génération** de cellules rétiniennes à partir de cellules souches, eux même générées à partir d'un prélèvement cutané.
- Analyses transcriptomiques ayant mis en lumière près de **300 gènes différemment** exprimés entre patients CHM et contrôle.
- Expérimentations démontrant une **dérégulation des canaux calcique**s, avec :

1. Une diminution de l'entrée du calcium chez les contrôles après inhibition des canaux, contrastant avec une diminution très légère voir absente chez les patients CHM.
2. L'implication de ces canaux dans **la régulation de la phagocytose** (nettoyage de la cellule) et dans la sécrétion de facteurs essentiels au maintien de la viabilité des photorécepteurs et de la choroïde; ces deux fonctions sont donc dérégulées dans l'EPR des patients CHM.

- Développement **d'organoïdes** pour intégrer les photorécepteurs CHM, afin d'évaluer si leur dégénérescence est primaire ou secondaire.
- L'objectif global est d'identifier de **nouveaux sites thérapeutiques** et de mieux comprendre la **chronologie** de la dégénérescence des différents tissus.
- Renforcement de l'équipe Vision avec le recrutement d'une **nouvelle post-doctorante**, Maria, débutée le 1er mars, dont le coût s'élève à 82 000 euros.
- Viki exprime sa **difficulté** à assurer la continuité des projets sur le long terme par manque de ressources humaines pérennes.

La recherche à l’étranger

Pr Elfride de Baere

Centre de génétique de l’hôpital universitaire de Gand, Belgique

Elfriede De Baere est une généticienne belge dont les recherches portent principalement sur les maladies génétiques rares, en particulier les dystrophies rétiniennes comme la choroïdérémie.

Elle a participé à l'identification et à la caractérisation des mutations du gène CHM, responsable de la choroïdérémie.

Synthèse de son intervention

Quelques rappels

Lors de son intervention à l'assemblée générale, le Professeur Elfriede de Baere a présenté un projet de recherche ambitieux, intitulé RPI-GUIDE (ou CHM-GUIDE selon ses propos), visant à approfondir la compréhension de la choroïdérémie (CHM) à plusieurs niveaux.

Elle a rappelé que si la cause génétique de la CHM (mutation du gène CHM) est connue, plusieurs questions subsistent.
Notamment, l'identification précise des premières cellules affectées dans la rétine (cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR), photorécepteurs ou cellules de la choroïde), bien que le rôle crucial de l'EPR dans la pathogenèse soit établi.

Elle a présenté des données montrant que différentes maladies rétiniennes affectent des zones spécifiques de la rétine (définies en cinq cercles), et que la CHM impacterait de manière prédominante le cercle de niveau 3.
Comprendre les causes moléculaires de cette sélectivité reste une question ouverte.

Le Pr. de Baere a également souligné les défis actuels concernant :

- L'**interprétation de certaines mutations du gène CHM** (notamment les mutations faux-sens et celles sans décalage du cadre de lecture).
- La **détermination de l'inactivation** du chromosome X chez les femmes porteuses, un facteur clé pour prédire le développement de symptômes.
- Le besoin de biomarqueurs prédictifs de la progression de la maladie.

Synthèse de son intervention

Explication de son projet

Face à ces enjeux, le projet RPI-GUIDE propose une approche intégrée et multiomique pour mieux caractériser la CHM. Ce projet s'articule autour de trois axes principaux :

- Disséquer l'EPR en détail : Créer un atlas moléculaire précis de l'EPR dans différentes dimensions spatiales et temporelles en utilisant des yeux de donneurs décédés. L'objectif est de comprendre comment le gène CHM se comporte dans l'EPR sain et de localiser précisément l'expression du gène dans l'œil humain. Ces données seraient cruciales pour l'interprétation des mutations chez les patients et les porteuses. Des études multiomiques (génomique, transcriptomique, protéomique) seraient menées sur ces tissus.

- Analyser le matériel des patients et des porteuses : Utiliser des cellules dérivées de patients et de porteuses (cellules souches induites, cellules sanguines ou cutanées différenciées en cellules de type EPR) pour des analyses multiomiques complètes (génomique, transcriptomique, protéomique...). L'objectif est de corréler les variations génétiques avec leurs effets au niveau de l'ARN et des protéines, et d'étudier l'inactivation du chromosome X. Des modèles cellulaires in vitro pourraient également être utilisés pour simuler la maladie et étudier des mutations spécifiques.

- Découvrir des biomarqueurs pronostiques : Identifier des molécules (notamment dans les larmes, où des gènes exprimés dans la rétine ont été détectés, y compris CHM) qui pourraient prédire la progression de la maladie chez les hommes atteints et les femmes porteuses. Une étude comparative sur une autre maladie rétinienne a montré le potentiel de cette approche. L'identification de tels biomarqueurs serait essentielle pour le suivi de la maladie et l'évaluation de l'efficacité des thérapies, en particulier dans les cas où la vision de départ est très faible.

En conclusion, le projet RPI-GUIDE est un projet ambitieux et novateur qui, en combinant des analyses multiomiques sur des tissus humains et des modèles cellulaires, pourrait apporter des avancées significatives dans la compréhension de la choroïdérémie.
Les retombées potentielles sont importantes pour l'interprétation des mutations, le diagnostic, le développement de thérapies et le suivi de leur efficacité. L'approche de recherche de biomarqueurs pronostiques, bien que considérée comme novatrice, pourrait également ouvrir de nouvelles perspectives pour anticiper l'évolution de la maladie.

La recherche à l’étranger

Pr Mariya Moosajee

Institut d’ophtamologie de UCL, Londres
Moorfields Eye Hospital, Londres

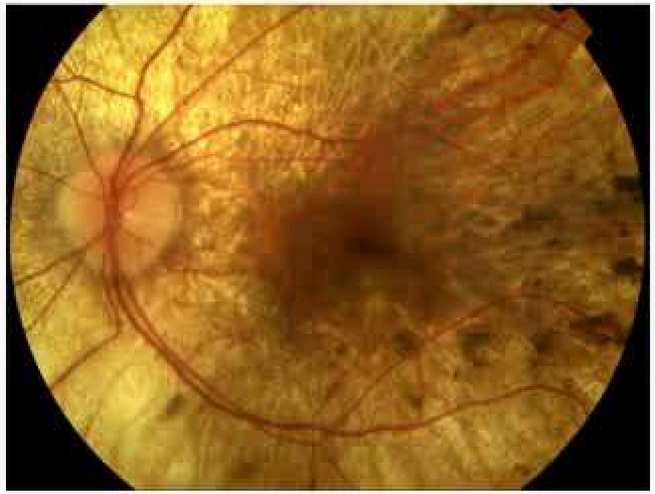
Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust

Moorfields Eye Hospital NHS Foundation Trust

THE FRANCIS CRICK INSTITUTE

UCL

Update on choroideremia research



Professor Mariya Moosajee MBBS BSc PhD FRCOphth

Consultant Ophthalmologist and Professor of Molecular Ophthalmology

Moorfields Eye Hospital, The Francis Crick Institute and UCL Institute of Ophthalmology

London, United Kingdom

Les essais en France et à l’étranger

Pr Isabelle Meunier

Clinicienne et coordinatrice du centre national de référence Affections génétiques sensorielles, Montpellier

Pr Isabelle Audo

Institut de la vision
Hôpital des Quinze-Vingts, Paris

Les essais cliniques en France et à l'étranger

Rappels

Essais cliniques : notion de contrôle et aspects éthiques

- Discussion sur la difficulté de constituer des groupes comparatifs robustes.
- Les agences réglementaires utilisent peu l'approche de l'oeil de contrôle car la jugent non indépendante. Elles préfèrent un sous groupe de patients témoins, ayant les mêmes examens que les autres groupes.
- Mais cela soulève des problèmes éthiques :
  - patients témoins ne bénéficient pas du traitement,
  - réaliser une chirurgie avec un placebo est impossible

Modèles Expérimentaux

Présentation de différents modèles (modèles cellulaires (Elfride), zébra fish), outil de quantification du traitement, pour tester la pathogénicité des variants et étudier leurs impacts (stress oxydatif, phagocytose).

Choroïdérémie, rappels

- Pathologie exclusivement ophtalmologique.
- Un seul gène.
- Transmission liée à l'X.
- Ilot central pouvant être bien conservé.
- Maladie liée à l'âge.
- Représente environ 2% des patients.
- Importance de l'hygiène de vie : recommandations alimentaires d'environ 150 à 200 grammes de légumes midi
- et soir.
- Rôle et actions des associations importantes notamment dans le subventionnement de la recherche et pour les discussions avec les agences réglementaires (notamment pour les critères d'évaluations).
- Importance de la recherche fondamentale qui donne la preuve de concept.

Les essais cliniques en France et à l'étranger

approches de traitement

Thérapie Génique et Approches de Traitement

- Importance du **CHM** en tant que gène de petite taille, facilitant son transport par un vecteur de type **AAV** (adénovirus atténué) non pathogène et non inflammatoire.
- Discussion sur la limitation de la taille des gènes transportables par AAV et les stratégies envisagées pour les gènes plus gros (fragmentation en plusieurs parties).
- Le traitement idéal serait de combiner l'apport d'épithélium pigmentaire et de photorécepteurs pour couvrir les 30 degrés centraux de la rétine. Il manque actuellement une fois les cellules injectées sous la rétine, un mécanisme permettant d'induire leur connexion avec les cellules existantes et la compréhension de ce qui se passe dans la choroïde.
- Remise en question du critère du gain de 15 lettres hérité de la DMLA utilisé par les agences réglementaires, jugé potentiellement inadapté pour la choroïdérémie. Dans la choroïdérémie, en raison de la variabilité de la fonction visuelle et de la progression de la maladie, l'arrêt de la pathologie sans gain obligatoire d'acuité aurait du sens.
- Qui et quand traiter ? Traiter un enfant qui a 10 dixièmes ? Attendre des stades plus évolués, mais le processus de dégénérescence est-il vraiment contrôlable ?
- Pas d'effet délétère de la chirurgie.
- Pertinence du traitement pour la choroïdérémie.

Les essais cliniques en France et à l'étranger

Patients
AAV
Nouvelles approches

Évaluation et Suivi des Patients

- Nécessité d'une évaluation globale incluant bien au-delà de l'acuité visuelle : capacité à se déplacer en faible luminance, autonomie et sécurité.

- Importance d'identifier et de mesurer la "**smooth zone**" (ilôt central) grâce à des outils d'imagerie, notamment l'autofluorescence et l'OCT (Optical Coherence Tomography).

- Pour les essais thérapeutiques menés par le Professeur MacLaren :
  - Reprend actuellement toutes les données issues des essais (rappel l'oeil traité était le moins bon).
  - Proposition de traiter des patients plus jeunes pour mieux évaluer la réponse thérapeutique. Mais soulève une question éthique : traiter des patients qui ont 10 dixième ? Un patient de 18 ans a été traité en Angleterre avec une bonne réponse.

Vecteurs Viraux et Nouvelles Approches d'Imagerie

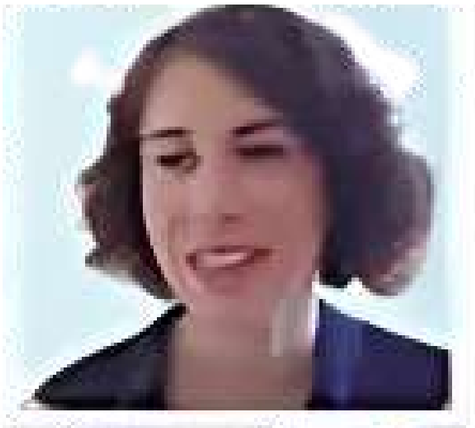
- Questionnement sur l'optimisation du type de vecteur viral (AAV) afin de cibler à la fois l'épithélium pigmentaire et les photorécepteurs.

- Améliorer le type de virus qui transporte la copie du gène.

- Présentation de nouvelles techniques d'imagerie de la choroïde (cellule nourricière), permettant d'analyser avec précision ses différentes couches vasculaires et d'identifier des corrélations avec la réponse au traitement.

- L'outil idéal pour évaluer un traitement serait d'élaborer une cartographie des photorécepteurs pour évaluer leur apparence, densité et interaction avec l'épithélium pigmentaire.

Sparing Vision



Laure Blouin

Mécanisme d’action
SPVN06
Étude clinique
PRODIGY

Nelle Messeca

Mécanisme d’action
SPVN06
Étude clinique
PRODIGY

SPARING VISION travaille sur le développement de thérapies géniques et de médecine génique pour les maladies héréditaires de la rétine.

Elles ont rappelé l'anatomie de la rétine, expliquant le rôle des photorécepteurs (bâtonnets pour la vision nocturne et cônes pour la vision diurne, les couleurs et l'acuité visuelle) et leur dégénérescence dans les dystrophies bâtonnets-cônes (RCD), dont la rétinite pigmentaire est une forme connue avec une grande variété de causes génétiques (environ 110 gènes identifiés).

Actuellement, seule la thérapie génique Luxturna traite un type spécifique de RCD lié au gène *RPE65* (environ 2-3% des cas).
C’est une thérapie génique traditionnelle qui propose d'apporter une copie fonctionnelle du gène qui est en cause dans la maladie.

Sparing vision présente sa nouvelle thérapie génique SPVN06!

Sparing Vision

Approche SPVN06

Développement d'une thérapie indépendante du gène pour les dystrophies rétiniennes, avec un intérêt potentiel pour la Choroïdérémie

L'approche thérapeutique développée par SPARING VISION, nommée SPVN06, est une thérapie génique indépendante du gène causant la dystrophie.

Elle repose sur l'administration par injection sous-rétinienne de deux transgènes :

1. **Un gène codant pour le facteur trophique RDCVF**, visant à compenser la perte de production endogène et à promouvoir la survie des cônes.
2. **Un gène codant pour une enzyme antioxydante** (via le gène RDCVF-Lang), afin de contrer le stress oxydatif qui contribue à la dégénérescence cellulaire.

Objectif de cette double action : ralentir la perte de vision en protégeant les cônes, quelle que soit la mutation génétique primaire responsable de la dystrophie bâtonnets-cônes.

Etudes précliniques : des études ont été menées pour déterminer la dose maximale tolérée et une preuve de concept a été établie sur des modèles murins.

Essai clinique de phase 1/2 : un premier essai clinique chez l'homme est en cours avec pour objectif principal d'évaluer la sécurité et la tolérabilité du médicament.

- Phase 1 (Escalade de doses) : Trois doses croissantes ont été testées sur un petit nombre de patients (9), avec une évaluation par un comité d'experts indépendants avant de passer à la dose suivante. Les résultats préliminaires indiquent une bonne tolérance du produit chez ces patients.
- Phase 2 (Randomisée et contrôlée) : Cette phase inclura 33 patients atteints de la maladie à un stade avancé, répartis aléatoirement en trois groupes : un groupe sans traitement (contrôle), et deux groupes recevant différentes doses de la thérapie génique. La randomisation et le groupe contrôle sont cruciaux pour évaluer l'efficacité du traitement, qui vise à ralentir la progression de la maladie plutôt qu'à restaurer la vision.

Approbations réglementaires : Sparing Vision a obtenu les approbations réglementaires pour cet essai clinique en France et aux États-Unis. La phase 2 de l'étude a été approuvée par les autorités françaises.

Projets 2025

01 Points trimestriels CRF / FCHM

02 Points INM / FCHM

2 fois par an en plus de l’AG

03 Vidéo INM support de levée de fonds

04 Suivi de l’essai clinique phase 1

Optogénétique

05 2000km Rien que pour voir la France

06 Toute initiative personnelle permettant de lever des **fonds** et de **communiquer** sur la maladie.

Notre visibilité

Instagram

3 733	2 823	134
Vues	**Portée**	**Interactions**
Nombre de fois que notre contenu a été vu	Nombre de personnes qui ont vu notre contenu	Nombre de likes, commentaires, partages... = engagement de l’audience

Notre visibilité

Facebook

11 991

Vues

Nombre de fois que notre contenu a été vu

10 576

Portée

Nombre de personnes qui ont vu notre contenu

817

Interactions

Nombre de likes, commentaires, partages...
= engagement de l’audience

Bilan financier 2024

Bilan financier

01 Marqué par l’organisation du congrés

02 Versement INM

70 000 euros versés : correspondant aux subventions accordées sur les 3 dernières années et non encore versées

03 Bilan financier et moral votés à l’unanimité

04 Subvention accordée à l’INM

La subvention accordée à l’INSERM (INM) pour le financement de 6 mois de salaire pour postdoc (40 000 euros) est voté à l’unanimité.

05 Legs de 3000 euros d’un particulier

Accepté par vote à l’unanimité.

Ressources				Emplois			
	2024	2023	2022		2024	2023	2022
Ventes de produits et services				**Mission sociale**			
Ventes d'articles publicitaires				Dons à la recherche	70 000	0	25 000
Produits des évenements	1 225	1 075	839	Information et sensibilisation			
Total des ventes de produits et services	**1 225**	**1 075**	**839**	**Total mission sociale**	**70 000**	**0**	**25 000**
				Achats			
Produits de gestion courante				Achats d'articles publicitaires			
				Variation de stocks			
Participation congres	16106			Frais pour l'organisation d'évenements	28812	849	560
Subvention recue	6500		2 980	**Total achats**	**28812**	**849**	**560**
Collectes et dons	17 973	7 682	9 615				
Cotisations	8 430	11 361	7 993	**Services exterieurs**			
Portail de dons Alvarum		4	170	Frais de Participation aux symposiums		3024	
Produit divers gestion courante	170			Cotisation association		310	
Abandon Frais	1661	1381,4		Frais bancaires			
Total produits de gestion courante	**50 840**	**20 428**	**20 758**	Location de salle			
				Frais d'informatique et fournitures	432	472	472
				Affranchissements	79		
				Assurances	340	165	159
				Dépréciation de stock			
				charges de gestion courante	311		
				charges sur exercice antérieur		2808	
				Total services exterieurs	**1162**	**6779**	**631**
Produits financiers				**Charges financières**			
Produit du Livret A	2210	1930	801	Frais bancaires	240	243	274
Total produits financiers		**1930**	**801**	**Total charges financières**	**240**	**243**	**274**
Total RESSOURCES	**54 275**	**23 433**	**22 398**	**Total EMPLOIS**	**100 214**	**7 872**	**26 465**
				RESULTAT NET	**-45 939**	**15 561**	**-4 067**

ACTIF	2024	2023	2022
Immobilisations	**0**	**0**	**0**
Total immobilisations	**0**	**0**	**0**
Stocks			
Stocks articles publicitaires	0	4 584	4 584
provision pour dépréciation	0	-4 584	-1 777
Total Stocks	**0**	**0**	**2 807**
Actifs en cours			
créances	1 500	5 734	7 669
Credit cooperatif- compte courant	7 806	52 523	16 195
Créance non parvenue	0	0	0
compte Paypal	7 260	4 712	37 668
Credit cooperatif- livret A	70 222	76 013	59 083
total Actifs en cours	**86 788**	**138 982**	**120 615**
Autres Actifs			
charges payées d'avance	0	1 700	-23 290
total autres Actifs	**0**	**1 700**	**-23 290**
Total ACTIF	**86 788**	**140 693**	**100 133**

PASSIF	2024	2023	2022
Capitaux propres			
Fonds associatifs et réserves	54 275	56 792	35 859
Résultat net de l'exercice	-45 938	15 561	-4 067
Total Fonds associatifs	**8 637**	**72 353**	**31 792**
Passif en cours			
dettes			
Provision			
factures non parvenues	76 441	66 630	66 630
Avances sur Adhesions à vie	1 710	1 710	1 710
Total passif en cours	**78 151**	**68 340**	**68 340**
Dettes à long terme			
Total dettes à long terme			
Total PASSIF	**86 788**	**140 693**	**100 132**

Les partenaires

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

Inserm

AGENCE MARATUS
PRINT - WEB - FORMATIONS

LIONS INTERNATIONAL

NAGE EVASION
JACQUES TUSET

Alliance
maladies rares
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

france Choroïdérémie

Merci pour votre attention !

prochaine assemblée générale en mai 2026
à Montpellier

Assemblée générale - 29 mars 2025 - Paris
levée de séance à 18h