

Assemblée Générale Incontinentia Pigmenti France



18 Octobre 2025



Agenda

- Comptes 2024
- Prévisionnel 2025
- Déplacement Lübeck 26/06/2025 (Markus Schwaninger)
- Entretiens Garancière (dentaire) 17-19/09/2025
- Journée scientifique IP le 17/10/2025
- Budget 2026



Compte de résultat 2024 vs Budget

Des dons élevés, une course des héros en ligne avec les attentes, pièce de théâtre CMJ Dinard

Des dépenses sous contrôle → résultat meilleur que budgété

RECETTES	budget 24	Réel 2024	écart	DEPENSES	budget 24	Réel 2024	écart
Cotisations	1 000	1 600	600	Aide à la recherche	0	0	0
Dons	7 000	10 400	3 400	Subventions	0	0	0
Particuliers	7 000	10 400	3 400	Réunions scientifiques - autres	0	0	0
Entreprises	0	0	0	Aide aux familles	16 000	13 071	-2 929
Assos et Fondations	0	0	0	consultations necker	0	3 277	3 277
Abandon de créance	0	0	0	week-end	12 000	8 894	-3 106
Manifestations	10 150	14 277	4 127	contributions	4 000	900	-3 100
course des héros	10 000	11 390	1 390	Communication	560	746	186
autres	150	2 887	2 737	Gazettes	500	0	-500
Autres (articles, collectes)	0	310	310	Tee-shirts et casquettes	0	0	0
Produits Fin.Epargne	2 000	3 622	1 622	Site internet	60	746	686
				stand IP	0	0	0
				brochures, dépliants	0	0	0
				Frais liés à des recettes	1 500	1 785	285
				manifestations	1 500	1 785	285
				collectes	0	0	0
				Fonctionnement	2 860	2 387	-473
				Remboursement de frais	1 000	667	-333
				AG, CA, reçus fiscaux	0	0	0
				Administration	700	315	-385
				Cotisations	255	255	0
				frais bancaires, transactions	224	221	-3
				Logiciel administration(assoconnect)	490	734	244
				assurance	191	195	4
				autre	0	0	0
Total des recettes	20 150	30 209	10 059	Total des dépenses	20 920	17 989	-2 931
				Profit (perte) d'exploitation	-770	12 220	12 990
				Réserves au 31 Décembre	115 105	128 095	
				Engagements de dépenses		1 500	



Bilan au 31/12/2024

- Au Passif, figurent des fonds propres et réserves pour 128 095 €.

Actif		Passif	
compte courant	15 047	réserves associatives	115 875
chèques à encaisser	0	profit exercice	12 220
livret A	78 523	fonds propres	128 095
Compte sur Livret	107		
Titres BNPParibas (obligation)	34 418	charge à payer	0
Total Actif	128 095	total passif	128 095

- Une situation financière saine pour exercer notre mission, financer des projets et couvrir les aléas futurs. Les financements assurés par le Plan National Maladies Rares sont de plus en plus remis en cause.



Prévisionnel 2025 vs Budget

La conférence sur la recherche IP le 17/10/2025 n'était pas budgétée

RECETTES	Budget 2025	Prév. 2025	écart	DEPENSES	Budget 25	Prév. 2025	écart
Cotisations	1 000	1 000	0	Aide à la recherche	0	7 500	7 500
Dons	10 000	13 500	3 500	Subventions	0	0	0
Particuliers	10 000	10 000	0	Réunions scientifiques - autres	0	7 500	7 500
Entreprises	0	0	0	Aide aux familles	5 000	1 500	-3 500
Assos et Fondations	0	3 500	3 500	consultations necker	0	0	0
Abandon de créance	0	0	0	week-end	0	0	0
Manifestations	2 000	1 300	-700	contributions	5 000	1 500	-3 500
course des héros	0	0	0	Communication	1 273	1 328	55
autres manifestations	2 000	1 300	-700	Gazettes	500	500	0
Autres (articles , collecte...)	0	0	0	Tee-shirts et casquettes	0	0	0
Produits Fin.Epargne	2 000	1 500	-500	Site internet	773	828	55
				Stand IP	0	0	0
				brochures, dépliant	0	0	0
				Frais liés à des recettes	0	0	0
				manifestations	0	0	0
				courses des heros	0	0	0
				Fonctionnement	3 239	3 742	503
				Remboursement de frais	2 000	2 000	0
				AG, CA, reçus fiscaux	0	0	0
				Administration	240	290	50
				Cotisations	255	255	0
				frais bancaires	234	234	0
				Logiciel administration(assoconnect)	315	768	453
				assurance	195	195	0
				autre	0	0	0
Total des recettes	15 000	17 300	2 300	Total des dépenses	9 512	14 070	4 558
				Profit (perte) d'exploitation	5 488	3 230	-2 258
				Réserves au 31 Décembre	133 583	131 325	
				Engagements de dépenses	0	0	



Evènements de l'année 2025

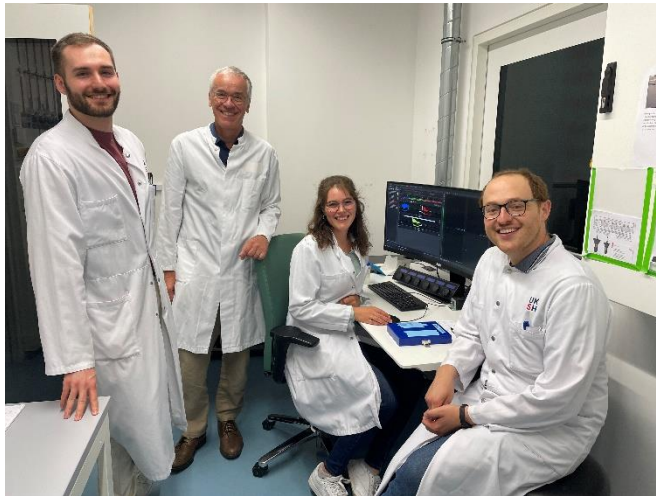
- **Participations :**

- AG Eurordis le 15/06/2025 (visioconférence)
- Congrès et AG de l'Alliance Maladies Rares – Paris – 5 et 6 /06/2025
- Journée nationale Fimarad le 3/10/2025 – 10^{ème} anniversaire



Evènements de l'année 2025

- Visite du labo de Markus Schwaninger, à Lübeck, en Allemagne (26/06/2025)
 - Markus Schwaninger (Institut de Pharmacologie et Toxicologie, Lübeck) et son équipe (Raoul Strasburger, Ümit Özorhan, Teresa Faupel, Philip Ehrich) étudie l'impact de la déficience de NEMO sur les vaisseaux sanguins cérébraux.
 - Le processus inflammatoire non contrôlé provoque la dégradation des vaisseaux sanguins et la rupture de la barrière entre ces vaisseaux et les cellules du système nerveux. L'axe de travail actuel porte sur les inhibiteurs RIPK1 et RIPK3 qui pourraient contrôler le processus inflammatoire.



Evènements de l'année 2025

- Les Entretiens de Garancière, sur la chirurgie dentaire, fêtent leurs 50 ans, du 17 au 19 septembre 2025
 - Steve Toupenay, Président des Entretiens 2024, a proposé qu'IPF soit l'association de patients associés à cet évènement.
- L'Association Universitaire d'Odontologie Garancière a remis un chèque de 3000 € à l'association IPF



Evènements de l'année 2025

- Un hommage a été rendu au Pr Muriel de la Dure Molla, responsable du Centre de référence dentaire à l'hôpital Rothschild (APHP)

HOMMAGE

AU

Pr Muriel de la DURE MOLLA

Professeur des Universités - UFR Odontologie Université Paris Cité
Praticien Hospitalier - Service d'Odontologie Pédiatrique

Coordinatrice et co-fondatrice du Centre de Référence ORARES
Anomalies Rares Orales et Dentaires

Membre du comité de pilotage de la plateforme d'expertise maladie rare
Assistance Publique Hopitaux de Paris – Sorbonne Université

Présidente Scientifique des Entretiens de Garancière 2024
Co-Présidente Scientifique des Entretiens de Garancière 2025



JEUDI 18 SEPTEMBRE à 18h00
Amphi B – Garancière



AP-HP. Nord
Université
Paris Cité



FILIERE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU/CRÂNE

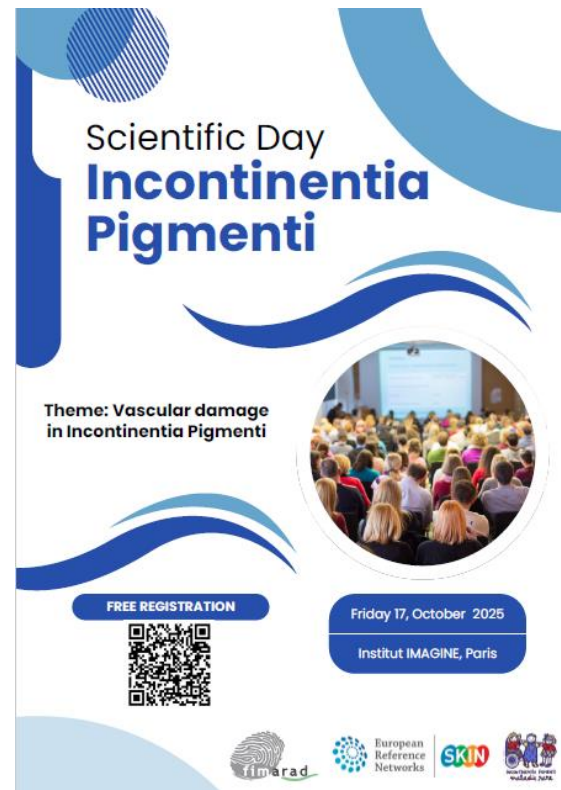


UFR Odontologie
Université Paris Cité
5 Rue Garancière 75006 PARIS



Evènements de l'année 2025

- Organisation d'une conférence sur la recherche le vendredi 17/10/2025 :
 - Avec un focus sur le lien entre l'absence de contrôle des processus inflammatoires de l'IP et les incidences vasculaires en neuro, ophtalmo,...
 - A l'Institut Imagine (Paris – Necker) et en distanciel
 - Sous la direction du Pr Christine Bodemer
 - Avec le soutien de l'association
 - 9 intervenants, médecins et scientifiques.
 - ~30 participants en présentiel



Evènements de l'année 2025

- **Informations :**

- La filière Fimarad a été relabellisée dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2025-2029
 - Smaïl Hadj-Rabia a remplacé Christine Bodemer comme responsable de la filière
 - L'asso IPF est membre du Copil

- Nous avons du mal à trouver des adhérents pour assister **aux travaux des différentes filières** desquelles nous sommes membres :

- TeteCou : dentaire – enjeu de prise en charge de implants
- Anddi-Rares : retard de développement lié à une maladie rare
- DefiScience : neuro et système cognitif
- SenseGène : Ophtalmo



Budget 2026

Week-end des familles et 25^{ème} anniversaire de l'association

RECETTES	Prév. 2025	Budget 2026	écart	DEPENSES	Prév. 2025	Budget 2026	écart
Cotisations	1 000	1 000	0	Aide à la recherche	7 500	5 000	-2 500
Dons	13 500	10 000	-3 500	<i>Subventions</i>	0	5 000	5 000
<i>Particuliers</i>	10 000	0	-10 000	<i>Réunions scientifiques - autres</i>	7 500	0	-7 500
<i>Entreprises</i>	0	0	0	Aide aux familles	1 500	17 775	16 275
<i>Assos et Fondations</i>	3 500	0	-3 500	<i>consultations necker</i>	0	3 755	3 755
<i>Abandon de créance</i>	0	0	0	<i>week-end</i>	0	11 020	11 020
Manifestations	1 300	10 000	8 700	<i>contributions</i>	1 500	3 000	1 500
<i>course des héros</i>	0	10 000	10 000	Communication	1 328	3 872	2 544
<i>autres manifestations</i>	1 300	0	-1 300	<i>Gazettes</i>	500	500	0
Autres (articles , collecte...)	0	0	0	<i>Tee-shirts et casquettes</i>	0	1 500	1 500
Produits Fin.Epargne	1 500	1 500	0	<i>Site internet</i>	828	872	44
				<i>Stand IP</i>	0	1 000	1 000
				<i>brochures, dépliants</i>	0	0	0
				Frais liés à des recettes	0	1 500	1 500
				<i>manifestations</i>	0	0	0
				<i>courses des heros</i>	0	1 500	1 500
				Fonctionnement	3 742	3 755	13
				<i>Remboursement de frais</i>	2 000	2 000	0
				<i>AG, CA, reçus fiscaux</i>	0	0	0
				<i>Administration</i>	290	300	10
				<i>Cotisations</i>	255	255	0
				<i>frais bancaires</i>	234	230	-4
				<i>Logiciel administration(assoconnect)</i>	768	770	2
				<i>assurance</i>	195	200	5
				<i>autre</i>	0	0	0
Total des recettes	17 300	22 500	5 200	Total des dépenses	14 070	31 902	17 832
				Profit (perte) d'exploitation	3 230	-9 402	-12 632
				Réserves au 31 Décembre	131 325	121 923	
				Engagements de dépenses	0,00	0,00	

