

Rapport moral 2019 : 40 ans, espoirs et rage de vaincre !

Juliette Dieusaert

Avril 2020

En ce mois d'avril 2020, le 40^{ème} anniversaire de l'AFAF nous emmène bien évidemment sur le chemin parcouru depuis la naissance de l'AFAF, la découverte du gène en 1996 et les espoirs de thérapies, programme prévu annulé où plus de 30 médecins, chercheurs et paramédicaux avaient répondu présents ! Signe aussi des liens forts tissés avec eux, moteur d'avancement. Depuis tant d'années, les chercheurs décortiquent les mécanismes de l'AF ; en 2020 manquent encore quelques clés mais elle est de plus en plus cernée. Les essais cliniques en témoignent, nous y reviendrons.

La prise en charge progresse mais encore trop lentement ! A Debré, après 18 mois de réunions, bien que soutenue par l'AFAF et le collectif de parents pour la qualité de ses soins, la neuropédiatre ne sait pas quels moyens elle aura pour continuer la prise en charge. La quête de soignants compétents et de prises en charge pluridisciplinaire est toujours ardue, et nous nous y attelons sans relâche.

La qualité de vie passe aussi par la communication, que ce soit l'élocution et les recherches SpeechAtax et ORFA en cours, l'audition et la recherche débutante en ORL, la recherche d'outils de communication Com.Ataxie. Egalement par le soutien psychologique et l'accompagnement social au travers des services toujours très sollicités.

De nombreuses initiatives signent la vitalité de l'association au travers de défis souvent fous, vivants, joyeux, solidaires, contagieux... Un grand Merci.

En 2019, 130 nouveaux adhérents nous ont rejoints. En 2020, 3 nouveaux administrateurs devraient apporter de nouvelles énergies, en plus de la personne embauchée. Le nombre, la cohésion font la force auprès des mondes des chercheurs, hôpitaux, agences et industriels du médicament.

Plus que jamais les mots de Bernard « **AFAF = Avec Force Anéantir le Friedreich !** » résonnent au travers du souffle puissant du vent d'espoirs et de la rage de vaincre : Peloton de l'Espoir, Vend'Espoir, Collines de l'Espoir, Routes de l'Espoir, Contr'atax, Alatax, Course des Héros... et sans cesse, les mots de défi, dépassement, solidarité, sourires, avec le cœur en bandouillère.

A vous tous, en guise de MERCI, un bouquet de tendresses multicolores et d'espoirs en éclosion de germes de thérapies proches !