

Les candidatures au Conseil d'Administration AFAF 2021

Vous avez reçu la convocation à l'Assemblée générale du 10 avril au CA 2021 avec appel à candidatures.

5 administrateurs se représentent, 3 quittent le CA et nous avons déjà reçu 4 candidatures.

Se représentent au CA

- **Marianne Kerdougli**

J'habite à Espira de l'Agly 66600 (Près de Perpignan) et suis retraitée (enseignante en informatique).

Notre fille ataxique est décédée en 2012.

Suis adhérente AFAF depuis 1993, membre du CA depuis 2000 et **secrétaire depuis 2002**.

Je renouvelle mon mandat afin de pouvoir faire le relais à une personne plus jeune. Grâce à la présence de Noémie à nos côtés, la transition pourra aussi se faire plus facilement. Je pense qu'il est important pour assurer la pérennité de l'AFAF, de s'appuyer sur les nouveaux administrateurs qui apportent de nouvelles idées et une nouvelle dynamique.



- **Patrice Lizé**



J'habite à Montfort sur Meu (35) près de Rennes.
Je suis marié, père de 3 enfants dont Yann AF décédé en 2014 et suis cadre bancaire

Adhérent AFAF depuis plus de 20 ans, membre du bureau de l'AFAF **en charge de la trésorerie**.

Dans le cadre de la gestion financière de l'association, je souhaite provisoirement et dans l'attente d'un successeur, poursuivre ma contribution à la réalisation des objectifs de l'association (financer la recherche médicale sur l'Ataxie de Friedreich, créer des liens entre les adhérents, ...).

- **Jacques Mesnildrey**

J'habite Gonneville-Le Theil près de Cherbourg en Cotentin. Je suis retraité (développement commercial du port de commerce).

J'ai une ataxie très tardive, diagnostiquée à 50 ans.

Je suis adhérent AFAF depuis 2006, membre du CA depuis 6 ans. Activités :

- Rédaction de la revue Espoir
- Accueil téléphonique
- Modérateur/administrateur du forum
- Enregistrement des dons, adhésions pour la moitié Nord de la France
- Groupe ataxie tardive

Je souhaite renouveler mon mandat.



- **Stéphan Rouillon**



J'habite Saint Germain En Laye (Yvelines), mais suis originaire du Sud-Ouest (né à Pau)

Je suis marié, 3 enfants de 11, 13 et 15 ans, dont celui de 13 ans (Kévin) a été diagnostiqué de l'AF à l'âge de 6 ans. Et je suis responsable commercial dans une société de logiciels informatiques destinés aux grandes entreprises

Je suis adhérent depuis 2016 (retour en France), membre du CA depuis 2018, Vice-Président depuis 2019.

J'essaie d'apporter ma contribution à différents projets ou initiatives importants pour l'association, les adhérents et toutes les personnes touchées par l'AF.

Je suis notamment impliqué dans les groupes suivants :

- Groupe Communication (et gestion du Facebook de l'AFAF)
- Groupe Recherche
- Groupe Relations internationales
- Groupe Site Internet
- Groupe Parents
- Groupe Subventions

• Claudie Baleyrier



J'habite Avignon. Mère d'un fils ataxique, décédé, j'ai décidé, après sa disparition, de m'impliquer davantage encore dans l'A.F.A.F.

Membre du CA puis vice-présidente pendant plusieurs années, j'ai décidé, il y a deux ans, de céder mon poste à un adhérent plus jeune.

En tant que chargée des relations extérieures, j'ai représenté l'AFAF dans de nombreuses réunions nationales et internationales auxquelles mes disponibilités me permettaient d'assister.

Au cours de ces années j'ai constitué un tissu de relations humaines et acquis, dans des stages de formation, de nombreuses connaissances scientifiques me permettant de participer activement :

- Au Groupe Recherche
- Au Groupe Ecoute téléphonique
- À l'organisation, rencontres régionales AFAF/CSC/ dans le Sud-Ouest et Sud Est
- Aux relations internationales avec Eurordis, EuroAtaxia, Fara, Efacts en équipe avec Madeleine Schmeder, vice-présidente.

Je souhaiterais donc pouvoir faire encore bénéficier l'AFAF et les nouveaux membres du CA de l'expérience acquise dans ce compagnonnage au long cours.

Quittent le CA



Isabelle



Edith



Annie

Isabelle de Genouillac manque de temps en raison d'une charge familiale importante, mais continue avec Charles et leurs enfants, famille, amis et l'AFAF ce beau défi qu'est le Vend'Espoir !

Edith Coppa passe le relais pour laisser sa place, mais continuera de représenter l'AFAF dans le Grand Est, les permanences téléphoniques et l'envoi de livrets.

Annie Reymond laisse une place aussi mais avec ses compétences de comptable continuera à assurer la compta en lien avec le trésorier et le cabinet d'experts comptables

A elles 3, un IMMENSE MERCI - Nous reviendrons sur leurs implications dans la prochaine revue.

Sont candidats pour la 1ere fois au CA

- **Jean Rivière**



J'habite dans la région nord de Paris et j'ai une ataxie tardive. J'ai le plaisir de vous proposer ma candidature en vue d'intégrer le CA de notre association.

Né à l'île de la Réunion en 1980, j'ai débarqué en région parisienne à l'âge de 20 ans pour travailler à la SNCF. C'est vers l'âge de 25 ans, que les premiers symptômes de l'ataxie de Friedreich sont apparus, le suspense n'a été que de courte durée, puisque mon frère un peu plus âgé que moi avait déjà été

diagnostiqué quelques années auparavant.

Durant ces 15 ans où j'ai vu la maladie évoluer, j'ai quand même eu en parallèle, une vie plutôt classique : mariage, achat d'une maison, élever les enfants, chien et chat...

Le travail de reconversion professionnelle n'a pas été une mince affaire, mais après un long combat, j'ai obtenu récemment un poste adapté à ma situation. Voici les compétences que j'ai développées durant ces 5 dernières années :

- Administratif (RH) : écoute / organisation / discrétion.
- Pôle achats (comptabilité) : rigueur / organisation.

- Référents outils réglementaires (actuellement) : maîtrise de différents outils informatiques / gestion d'une base de données / conduite de réunion.

Je pense pouvoir être utile dans un domaine comme le secrétariat. Je voudrais terminer en disant que ma principale qualité est l'écoute, et que je vous offrirai de mon temps avec plaisir.

Dans l'espoir de vous retrouver bientôt, je vous adresse mes plus chaleureuses pensées.

- **Véronique Lattes**

J'habite Saint Germain en Laye et suis adhérente AFAP depuis 2018.

L'AFAP est une association dynamique qui sait travailler à la fois sur l'aide au quotidien et sur l'exploration de l'avenir, médical et technologique, en s'appuyant sur un conseil scientifique et en sachant travailler en partenariat avec d'autres organismes- avec FARA, avec l'APF pour Com Ataxie... C'est aussi un soutien précieux pour les malades et leurs familles, que nous avons pu apprécier, même depuis l'étranger.



Mes deux enfants étant atteints d'ataxie de Friedreich, il m'est important de participer à l'aide et au combat contre cette maladie, pour eux et les autres malades.

C'est pourquoi j'aimerais rejoindre l'AFAP et contribuer à certains projets. Je souhaiterais par exemple participer à la constitution et maintien d'un ensemble de tutos kiné et orthophoniste. Suivant les besoins, je pourrais aider aux projets technologiques de l'AFAP - site Web, outils de travail collaboratifs, gestion des connaissances..., ou bien contribuer à certaines recherches de financements et échanges avec l'Association Canadienne d'Ataxie de Friedreich (ACAF, à Montréal) dont nous avons été membres.

J'apporterai des compétences en gestion de projets, des connaissances technologiques, et des bribes de l'humour de mes enfants. Je parle anglais, si ce peut être utile.

Merci de considérer ma candidature pour le CA de l'AFAP.

- **Caroline Gaboriau**



J'habite dans la région parisienne.

Il y a maintenant 15 ans que nous avons appris que Romain, 10 ans, notre fils cadet, était atteint de l'Ataxie de Friedreich. L'annonce du diagnostic nous a fait l'effet d'une douche froide et nous avons eu ce jour-là l'impression que le monde s'écroulait.

C'est le Pr Evrard de l'hôpital Robert Debré qui nous a conseillé de nous rapprocher de l'AFAF.

Combien il avait raison : parce qu'à côté du suivi médical, il faut trouver ceux qui partagent les mêmes souffrances, qui savent vous écouter, vous épauler, vous conseiller.

Depuis 15 ans, notre famille vit avec la maladie, avec des hauts et des bas, mais comment ne pas se battre et garder confiance et espoir dans l'avenir et dans les progrès de la recherche, quand on reçoit chaque jour des leçons de vie, de courage et de bonne humeur par notre enfant devenu maintenant un jeune adulte !

Pour tous ceux atteints par cette maladie, l'AFAF se bat pour la faire connaître, trouver des financements pour la recherche et les aides à la prise en charge, collaborer avec les médecins et les autres associations, ...

Je me présente aujourd'hui au CA pour aider l'association dans ses différentes actions, en proposant mes compétences en marketing et communication et mon énergie.

Narguise Mamodaly

J'habite la région parisienne, et suis maman de 3 enfants (33, 30 et 27 ans). Yann « le petit dernier » de 27 ans est atteint de l'ataxie de Friedreich diagnostiquée lorsqu'il avait 5-6 ans.

J'ai mis au moins 15 ans avant de prononcer le mot « ataxie de Friedreich ». C'est lors de ma 1ère participation au Journées de Nouans où j'ai rencontré Juliette, Madeleine, Bertrand et leur chaleur, leur compréhension que le déclic a eu lieu



même si c'est toujours très difficile. C'est au cours de ces mêmes journées que je me suis aperçue que nous n'étions pas seuls en France ...

Je suis à la retraite depuis le 1^{er} octobre 2020 après 39 ans passés dans le même Groupe présent en France et à l'international :

- 10 ans en tant qu'ingénieur électronique,
- puis 20 ans dans les achats en tant que marketing achats, acheteur prestations informatique pour toutes les entités du Groupe,
- et enfin 9 ans en tant que responsable qualité pour les offres faites aux clients.

Le point commun de tous ces postes : l'écoute, l'opiniâtreté, la patience, l'adaptabilité, la force de persuasion quel que soit l'auditoire (des équipes techniques, commerciales jusqu'aux équipes de Direction), la communication, l'animation de groupes, la conduite de réunions, la capacité à apprendre et à transcrire, transmettre dans des mots « simples ».

Enfin, j'aime cuisiner, coudre, tricoter, jardiner, rire, faire la fête.

Je suis prête à m'investir dans n'importe quel domaine où je pourrai être utile avec la passion que je mets dans toutes les actions que j'entreprends.