

## RAPPORT MORAL 2020 : UNE ANNEE INEDITE ET NOVATRICE

Les titres des éditos de 2020 traduisent l'évolution de cette année si particulière.

**En janvier**, derrière les nuages, les éclaircies. Nous attendions avec impatience la 40ème rencontre annuelle de l'AFAF dont le programme était d'une densité jamais atteinte, avec 31 médecins, chercheurs, paramédicaux, notre parrain Matthieu Vidard, etc. Des éclaircies pour enluminer vos vies, nos vies...

**En avril**, épidémie d'annulations et ténacité contagieuse... Suspendus aux infos. Et si tout semblait en mode pause, plus que jamais nous avons tenu la route, déterminés et solidaires, prenant des nouvelles des uns et des autres.

**En juillet**, encore suspendus... Toujours l'inconnu. Les confinements successifs furent délétères pour beaucoup, avec l'isolement, le manque de kinésithérapie, d'orthophonie, de projets. Mais vous n'avez pas baissé les bras, et les chercheurs et médecins, très impactés eux aussi par la pandémie, non plus ! Notre Assemblée Générale eut lieu en juin en visio pour la première fois, et la course des héros se fit en mode virtuel avec un grand succès.

**En octobre**, adapter, innover, re-liaison. Il était vital de nourrir nos liens si précieux, de trouver des fonds pour la recherche, autrement. Les réunions allaient s'enchaîner, en distanciel via zoom : le 1er cAFé des parents, les réunions du Conseil d'Administration, le 1er atelier sur le thème des pistes thérapeutiques avec 70 participants. Plusieurs ont déjà suivi.

Le Conseil Scientifique, le Conseil Médical et Paramédical, malgré l'impact de l'épidémie sur leurs recherches et leur charge de travail augmentée, sont restés très présents et les réunions en visio très efficaces. De même, ont fleuri des webinaires thématiques organisés par la filière Brain Team, le réseau Neurogène, Alliance Maladies Rares, etc. Par ailleurs, nous avons édité plusieurs communiqués en lien direct avec le contexte Covid, diffusés largement.

Tout cela reflète la dynamique des administrateurs, des adhérents. Avec bonheur, de nouvelles énergies nous ont rejoints. En 2021, la recherche fait de grands pas : dans les 5 ans à venir, 2 ou 3 molécules devraient être disponibles pour ralentir la maladie et les 1ers essais de thérapie génique pourraient commencer avec l'objectif de stopper la maladie. Les réseaux de prise en charge se ramifient, doucement mais sûrement.

Alors, si le présentiel nous manque, le distanciel en visio a aussi des avantages : plus de personnes peuvent y participer malgré les distances, à moindre coût et fatigue de déplacements... et nous découvrons avec plaisir les visages de voix entendues lors de partages téléphoniques.

**En 2021**, sans doute mêlerons-nous présentiel et distanciel avec un seul objectif : avancer, ensemble. Et qu'en cette autre année particulière, nous connaissions réellement de nombreuses embellies...

**Merci à tous et à toutes pour vos engagements forts**