

## Pourquoi je me présente au CA de l'AFAF ? *Cécile Vacarie-Bernard*



L'Ataxie de Friedrich est entrée dans ma vie il y a deux ans maintenant, lorsque mon fils cadet - 9 ans à l'époque - a été diagnostiqué porteur de l'AF.

Maman de 3 enfants, je ne sais pas pour le moment si mes deux autres enfants sont également atteints.

Déstabilisés par ces nouvelles données dans notre vie, nous nous efforçons chaque jour, avec mon mari, de trouver un équilibre renouvelé et de garder espoir dans un traitement à venir.

Parce qu'en écho au caractère multiforme de cette maladie qui touche sans distinction enfants, ados et adultes, partout sur notre territoire mais chaque fois de manière unique, il me semble important que les membres qui représentent l'association soient eux aussi divers, en âge, en lieu de vie, en milieu socio-professionnel, en façon d'envisager le combat selon leur personnalité et leur histoire face à la maladie....

Parce que je souhaite pouvoir rendre à l'AFAF ce qu'elle m'a donné et participer à la chaîne de solidarité qu'elle crée, en aidant les familles nouvellement venues dans cette aventure qu'est la vie avec le handicap, en participant à la collecte de fonds via notamment la Course des héros que je porte - avec les membres du CA - depuis le début, en m'impliquant dans les choix stratégiques de l'association....

Parce que collectivement on est toujours plus fort...

Je me propose de rejoindre le CA et de mettre mes quelques compétences ainsi que ma bonne volonté au service de l'association.

## Candidature au CA de Jean-François Joguet

En 2002, lorsque j'ai appris officiellement que ma fille unique Caroline, alors âgée de 19 ans, était atteinte de l'Ataxie de Friedreich, j'ai eu la grande chance de pouvoir rapidement échanger avec une certaine Juliette Dieusaert, aujourd'hui présidente de l'AFAF.

En effet, si notre long entretien n'a pas fait disparaître la violence du diagnostic, il m'a permis de constater immédiatement que je n'étais pas seul avec ma famille pour faire face à la maladie ; l'AFAF et ses membres actifs étaient là, quel réconfort lorsqu'on est « au fond du trou » !



Depuis 18 ans, je suis ainsi adhérent à l'association et j'ai essayé au fil du temps, malgré de fortes contraintes d'ordre professionnel, de lui apporter modestement mon soutien sous plusieurs formes : équipement informatique ; participations régulières à la « Marche des maladies rares ; contribution à l'animation de différentes actions menées tant au niveau national ( ex : Peloton de l'Espoir - Vend'Espoir) que sur un plan plus local dans la région lyonnaise où je réside (manifestations et spectacles divers pour collecte de fonds dédiés à l'AFAF ).

Dans quelques mois (fin Octobre 2020), je vais mettre fin à mes activités professionnelles dédiées depuis 40 ans au développement des activités commerciales et marketing d'une société d'édition de logiciels et de prestations informatiques ; je vais ainsi pouvoir disposer d'un peu de temps pour me consacrer, je l'espère, à beaucoup d'autres sujets.

Dans ce contexte et sachant ce que l'AFAF m'a déjà donné, je suis particulièrement motivé pour lui apporter désormais une aide soutenue et ainsi contribuer à son efficacité selon les attentes des malades et de leurs familles. Je me permets donc de faire acte de candidature pour intégrer le Conseil d'administration selon les opportunités qui pourront se présenter.

## Pourquoi je me présente au CA de l'AFAF ? *Paulo Freilao*



- Papa de deux enfants
- Fille AF, 14 ans, diagnostiquée il y a 4 ans
- Errance de diagnostic pendant 5 années
- Chef d'entreprise

Se présenter en quelques mots dans un contexte aussi personnel et pour prendre part à une association dont la cause me tient profondément à cœur n'est pas chose aisée.

Comme vous le savez, l'AFAF accompagne les familles et les malades avec bienveillance dans un contexte complexe. La maladie affecte les malades sous des formes différentes. Aujourd'hui, l'AFAF effectue cette mission de représenter notre maladie rare et de la faire connaître, de lever des fonds, de communiquer et d'encourager/sensibiliser les médecins sur la prise en charge. L'association collabore avec des médecins, des chercheurs et d'autres associations au niveau national et international. Nous pouvons constater, que petit à petit, nous arrivons à des espoirs de traitements, de nouvelles molécules sont testées, des essais cliniques sont en cours...

Je suis d'un tempérament optimiste, je suis en recherche permanente de solutions et ne pas avoir de solution pour aider ma fille est une source de frustration. C'est la raison pour laquelle mon premier combat a été de maintenir la marche de ma fille en déambulateur le plus longtemps possible en adaptant, modifiant, bricolant des déambulateurs pour les enfants. Avec l'aide des médecins et la contribution de l'AFAF, des enfants AF ont pu avoir un déambulateur adapté à leur taille ce qui n'existe pas sur le marché.

Je me suis également beaucoup impliqué dans le suivi des enfants AF à Robert Debré, participant à l'Audit, contactant l'association FARA afin de trouver une solution pour la continuité de notre cohorte.

Habitant la région parisienne, nous participons depuis 3 ans à la course des Héros de Paris. La première année, notre groupe était composé de...3 participants, l'an dernier 12. Et cette année, nous comptons faire bien plus ! Car ne nous le



cachons pas, l'argent pour permettre de financer des projets reste le « nerf de la guerre ».

Et des initiatives, il y en a de nombreuses, il suffit d'ouvrir la revue de l'AFAF pour constater la générosité et l'ingéniosité de chacun.

Ainsi je me présente au CA de l'AFAF pour contribuer aux initiatives liées à la recherche qui ont été lancées, poursuivre les actions de communication pour faire connaître l'Association et apporter mes compétences et mon énergie.