



SOMMAIRE ESPOIR 163

Edito : Rapport moral 2020 - une année inédite et novatrice - <i>Juliette Dieusaert</i>	2
Actus en bref - <i>Juliette Dieusaert</i>	3
Rapport d'activités 2020 - <i>le CA de l'AFAF</i>	4
Rapport financier 2020 - <i>Patrice Lizé et Annie Reymond</i>	14
Les candidatures au Conseil d'Administration 2021 au 25 mars 2021.....	16
Recherches, prises en charge	23
• Réunion du conseil médical et paramédical - <i>Elodie Petit</i>	23
• Les nouvelles fonctions de <i>Myriam Rai</i>	26
• Accès aux médicaments par ATU - <i>Jean-François Joguet</i>	29
• Journée internationale des maladies rares 2021 - <i>Fabienne Grégoire</i>	33
• Projet DIRAgène « Vivre avec dignité jusqu'au bout » - <i>Dr Claire Ewencyck</i>	34
Pause tendresse	35
• <i>Vis ma vie de confiné - Le P'tit Jean</i>	35
• <i>Qui êtes-vous Monsieur Friedreich ? - Aude Mesnildrey</i>	36
Le coin des parents	37
• <i>Le premier cAFé des parents - Fabienne Grégoire</i>	37
Ils témoignent, ils agissent	38
• <i>Le cheval, un soin de première nécessité - Laurent et Sabine Bidault</i>	38
• <i>Ataxie de Friedreich et voyage, c'est possible - Thibault Maréchal</i>	40
• <i>Soutien renouvelé de Groupama - Maxime Suire</i>	42
• <i>NE DEPRISEZ PAS - Christophe Delcambre</i>	43

Encart : bulletin d'appel de cotisation 2021

Envoyez vos prochains articles avant le **15 mai 2021**

La revue entière et en couleur sur le site www.afaf.asso.fr

Nom d'utilisateur : adherent et mot de passe qsd21

A noter : l'assemblée générale 2021 est prévue le 10 avril en visio

La rencontre annuelle est prévue les 23 et 24 Octobre 2021