

Les candidatures au Conseil d'Administration AFAF 2022

Vous avez reçu la convocation à l'Assemblée générale du 2 avril au CA 2022 avec appel à candidatures.

2 administrateurs sortant se représentent et 2 nouvelles candidatures.

Se représentent au CA

Madeleine SCHMEDER



Lieu de résidence : 6 rue de la Bonne Aventure, 78000 Versailles

Age : 74 ans

Activité professionnelle : fonctionnaire retraitée

Lien avec l'ataxie de Friedreich : ma soeur.

Relations avec l'AFAF : adhérente depuis 1998, membre du CA depuis 2009 avec pour principales activités :

- le suivi de la recherche médicale (informations, appels à projets par l'AFAF, organisation de l'évaluation et du suivi des projets retenus par le Conseil Scientifique...).
- la représentation de notre association française au sein de la fédération des associations européennes de malades Euro-ataxia, ainsi que la représentation d'Euro-ataxia auprès du consortium européen EFACTS (European Friedreich Ataxia Consortium for Translational Studies)
- la participation aux manifestations et réunions qui ont lieu à Paris, au nom de l'AFAF (actuellement plutôt en visioconférences !)
- et tout ce à quoi mes compétences et ou mes goûts peuvent contribuer !

Cette candidature sera la dernière compte-tenu de mon âge.

Paulin ROY



Lieu de résidence : Paris 14

Age : 38 ans

Activité professionnelle : Chef de programme à la DGAC
(Fonctionnaire)

Lien avec l'ataxie de Friedreich : moi-même ataxique, nous avons été diagnostiqués avec ma sœur en 1996.

Relations avec l'AFAF : adhérent depuis 14 ans, je viens à Nouan depuis 2009, membre du CA depuis 2016 avec pour principales activités :

- Trésorier adjoint depuis 2021 (en charge de la partie « RH » des salariées de l'association, préparation d'une partie de la comptabilité pour faciliter le travail d'Annie).
- Je fais partie du groupe communication (notamment pour Twitter @AFAF_asso), j'essaye aussi de suivre l'évolution du site internet et plus globalement des outils numériques de l'association.
- Dans une moindre mesure maintenant, représentation de notre association dans certaines réunions parisiennes.
- Et J'essaye d'apporter ma contribution là où je peux !

Je reste convaincu du fait que plus nous serons nombreux en terme d'adhérent, plus l'AFAF sera audible et crédible !

Sont candidats pour la 1ere fois au CA

Isabelle SUIRE



"Je suis la maman de Maxime qui a été diagnostiqué AF à ses 15 ans ; il a aujourd'hui 30 ans.

J'habite à Saumur près d'Angers. J'ai travaillé 28 ans au centre hospitalier de Saumur en tant que manipulatrice en électroradiologie médicale et depuis 10 ans j'occupe un poste à temps partiel dans un cabinet privé de radiologie.

Nous avons rejoint l'AFAF au tout début de la maladie de Maxime. Notre première rencontre à Nouan s'est passée sans notre fils car devant l'inconnu de cette manifestation nous n'avons pas voulu l'effrayer.

Mais quelle a été notre surprise de voir autant d'enthousiasme, de partage et de cohésion autour de la maladie ! Depuis ce jour, nous nous rendons chaque année à Nouan, avec ou sans Maxime.

Les années s'écoulant, j'ai appris à connaître de plus en plus de personnes et l'envie d'apporter ma contribution a commencé à germer.

Lors du suivi de Maxime à l'hôpital Robert Debré, j'ai fait aussi la connaissance de nombreux parents et pris part aux manifestations pour soutenir l'équipe.

J'ai commencé à m'investir avec le « Vend d'Espoir » où j'ai participé la première année à l'élaboration du projet de Charles et Isabelle de Genouillac, puis la deuxième année j'ai organisé toute la logistique pour la ville de Saumur, ville étape.

Aujourd'hui j'ai beaucoup de temps libre et peux donc m'investir davantage. Parce que je veux rendre à L'AFAF ce qu'elle m'a déjà apporté et qu'il me semble important de ne rien lâcher face à cette maladie, je suis heureuse de rejoindre le CA et d'apporter mon énergie et mes quelques compétences.

Face à la maladie, nous sommes tous différents mais une chose nous unit, chercher le meilleur pour faire face.

Philippe BROSSIER



J'ai 58 ans et j'habite à Mérignac.

Je suis papa de triplés nés en 1993 (28 ans) :

- Marion (ataxique)
- Thomas (ataxique, décédé)
- Jean-Rémy

Ancien membre du conseil d'administration de l'AFAF pendant six ans, j'ai souhaité me présenter à nouveau.

Après le décès de Thomas survenu le 25 mars 2018, j'avais désiré faire une pause pour digérer cet évènement douloureux.

Bientôt retraité d'EDF (en 2023), je vais avoir un peu plus de temps à consacrer à l'association :

- la page Facebook m'attend pour des publications pertinentes comme auparavant.
- la mise en place de « référent opérationnel » dans la préparation des actions/rencontres (limitées par la pandémie) et la communication me tiennent particulièrement à cœur, notamment dans les rencontres régionales qui permettent aux participants de mieux se connaître.
- mon investissement dans d'autres domaines pourra être aussi envisagé.

Ma connaissance de plusieurs membres du conseil d'administration ainsi que le fonctionnement de l'association me permettront de me mettre facilement au travail.

J'ai envie de donner de mon temps pour l'asso. et ses adhérents.

Je mettrai mon expérience dans les réseaux sociaux (Facebook, Twitter ...) et dans les logiciels bureautiques (Excel, Word, Publisher) au service de l'association.

Il est important de rester maître et de réguler les publications faites au nom de l'AFAF.