

Rapport moral 2021 : virages pour 2022 - Juliette Dieusaert

Ces années de Covid ont impacté bon nombre d'associations de maladies rares. L'AFAF a su s'adapter et tenir la route grâce à vous, adhérents, donateurs, chercheurs, soignants, annonçant plusieurs virages pour 2022.

Virage vers des thérapies : des essais bien avancés nous font vivement espérer une ou deux molécules dans un temps proche pour déjà ralentir la maladie. Si plusieurs recherches ou essais cliniques ont du retard, les chercheurs et médecins n'ont pas baissé les bras. C'est une des raisons pour lesquelles il y a eu moins de dossiers présentés fin 2021. Par ailleurs, la communauté Friedreich internationale est de plus en plus interactive.

Virage vers une meilleure prise en charge : le 1^{er} Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Travail de trois ans, dirigé par l'équipe de NeuroGène. Objectif : expliciter aux professionnels de santé concernés par un patient Friedreich, la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle. *Informez tous vos soignants de l'existence de ce référentiel dans l'AF.* Par ailleurs un gros travail de labellisation de centres de compétence est en cours sous la houlette du centre de référence pour étoffer le réseau de soins.

Virage dans nos outils et modes de communication : nous avons adopté rapidement les outils de réunions « en distanciel par visio » et nous vous avons proposé 7 ateliers thématiques, ce qui a permis à plus d'adhérents d'y participer de chez eux. Nous garderons les deux formules « distanciel-présentiel » pour les prochains rendez-vous. Nous avons multiplié les voies de communication : e-mailing, site, Facebook, twitter et revue bien sûr. Cela a permis de diffuser de nombreuses informations sur les vaccinations, l'état des recherches et connaissances sur l'AF, etc.

Virages pour les structures maladies rares dont nous sommes aussi partie prenante : l'Alliance Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares, la filière Brain-Team (maladies neurologiques rares avec les centres de référence dont le nôtre NeuroGène). De nombreux « webinaires » vous ont été proposés sur des thèmes divers : médicaux, sociaux, répit, aidants, recherches... Voir le rapport d'activités. La plupart de ces webinaires sont ouverts à tous les adhérents, c'est pourquoi là aussi nous communiquons largement avec vous, surtout par mail : *n'oubliez pas de nous envoyer vos adresses mail actualisées !*

Virage organisationnel dû au nombre croissant d'adhérents : plus de 1000. Aussi avons-nous commencé un travail de réorganisation et envisageons-nous de salarier une personne à temps plein. Cela aura un coût, mais certains administrateurs

travaillant à mi-temps, il faut nous donner les moyens de ne pas nous épuiser et d'entretenir notre belle dynamique.

Virage vers les relais de présidence, secrétariat et trésorerie : une réflexion est menée depuis quelques mois sur les relais de ces gros postes.

Virage dans le format de certaines manifestations : la Course des Héros très réussie en format mixte, présentiel et distanciel ; les soutiens d'actions individuelles via Hello Asso. Nous avons innové dans ce contexte complexe ! De nouveaux t-shirt sont en cours de fabrication.

Virage vers la reprise des rencontres régionales et celle tant attendue à Nouan.

L'AFAF est très vivante, animée par les nouveaux administrateurs et les anciens, et par vous tous qui foisonnez d'idées, d'énergie, et de sourires. Merci infiniment du fond du cœur !

Et plus que jamais, dans cette autre famille, en nous serrant les coudes, reprenons la devise du fondateur Bernard Verne : *AFAF = Avec Force Anéantir le Friedreich !*