



Info : passages de relais et réorganisation de l'AFAP

Avril 2023

Chers adhérents, soignants, chercheurs, partenaires associatifs,

L'Assemblée Générale de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich s'est tenue le 26 mars à Nouan Le Fuzelier, lors de la rencontre annuelle très chargée du plaisir de pouvoir enfin nous retrouver.

Comme chaque année au cours de l'AG, les adhérents ont élu les nouveaux administrateurs du Conseil d'Administration, en fonction des administrateurs sortants, de ceux qui souhaitent renouveler leur mandat et de ceux dont c'était la première candidature. Vous trouverez toutes ces personnes et leurs mots dans la revue d'avril.

Puis à la suite de ces votes, conformément à nos statuts, les administrateurs se sont réunis le 4 Avril pour élire le Bureau. Par ailleurs, un certain nombre d'administrateurs engagés depuis plus de 20 ans notamment dans des postes importants, ont enfin trouvé des relais pour passer la main.

Juliette Dieusaert, après 20 ans de présidence, passe le flambeau à Stéphan Rouillon, ancien vice-président ; merci à lui d'accepter ce poste. Elle reste administratrice pour le temps de la transmission, continuera pour l'instant à mener les actions liées à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie, à organiser la revue Espoir, et à participer au groupe Ecoute.

Patrice Lizé, Marianne Kerdougli, Claudie Baleyrier et Bertrand Dieusaert quittent aussi le CA après 25 ans d'engagement, mais accompagneront le temps nécessaire les nouveaux responsables de leurs fonctions réciproques. Paulo Freilao a également décidé de quitter son rôle au CA dû à des contraintes personnelles, mais continue à gérer les commandes de T-Shirts.

Suite au vote des adhérents lors de l'AG, nous sommes ravis d'accueillir au sein du Conseil d'Administration 5 nouveaux administrateurs : Noémie Carpentier, Cécilia Estrella, Stéphanie Carlin, Patricia Etienne et Pierre-Marie Roger.

Devant ces changements importants et en raison du nombre croissant d'adhérents et d'actions dans divers domaines, nous avons réfléchi en amont à une nouvelle organisation interne du conseil d'administration, plus structurée pour permettre une répartition homogène du travail sur l'ensemble des membres du CA, membres rappelons-le bénévoles et pour la plupart concernés par la maladie. D'autre part, le

Conseil d'Administration avait décidé en 2022 de recruter une Secrétaire Générale à temps plein pour conforter le fonctionnement de l'association. Sandra Lechène a donc rejoint l'équipe le 1^{er} Octobre 2022.

Bien évidemment, la nouvelle organisation reste orientée principalement sur les objectifs principaux de l'AFAF inscrits dans les statuts : la recherche, les besoins des malades et des familles, et la création de liens.

Trois grands pôles d'actions, pilotés chacun par un(e) Vice-Président(e), ont donc été créés, à côté des services de fonctionnement (trésorerie, secrétariat, informatique, juridique) :

- Recherches et Subventions : Véronique Lattes
- Qualité de Vie et Prises en charge : Jean-François Joguet
- Communication et Evènements (actions, rencontres) : Caroline Gaboriau

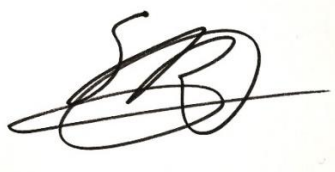
Chacun de ces pôles est divisé en groupes de travail avec un responsable de groupe pour animer les groupes.

Vous trouverez ci-dessous le schéma de la nouvelle organisation du CA.

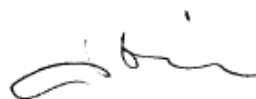
Les coordonnées de chaque membre du Conseil d'Administration seront disponibles très prochainement sur notre site Internet www.afaf.asso.fr et dans la revue Espoir. N'hésitez pas à vous rapprocher d'eux pour toute demande ou suggestion. Vous recevrez également très prochainement les points de contact pour chacun des groupes de travail.

Nous tenons encore une fois à remercier nos administrateurs de longue date qui se sont tant investis pour l'association, et sans qui rien n'aurait été possible !

Merci aussi pour votre confiance et notre soutien mutuel. Continuons ensemble pour un jour vaincre l'Ataxie de Friedreich !

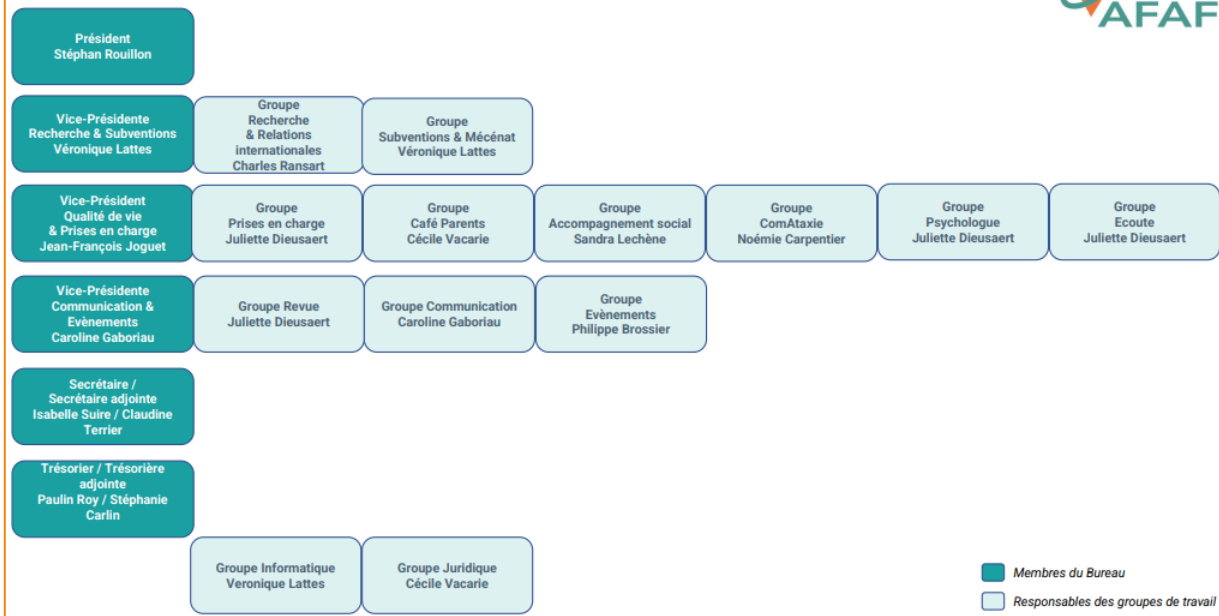


Stéphan Rouillon, Président

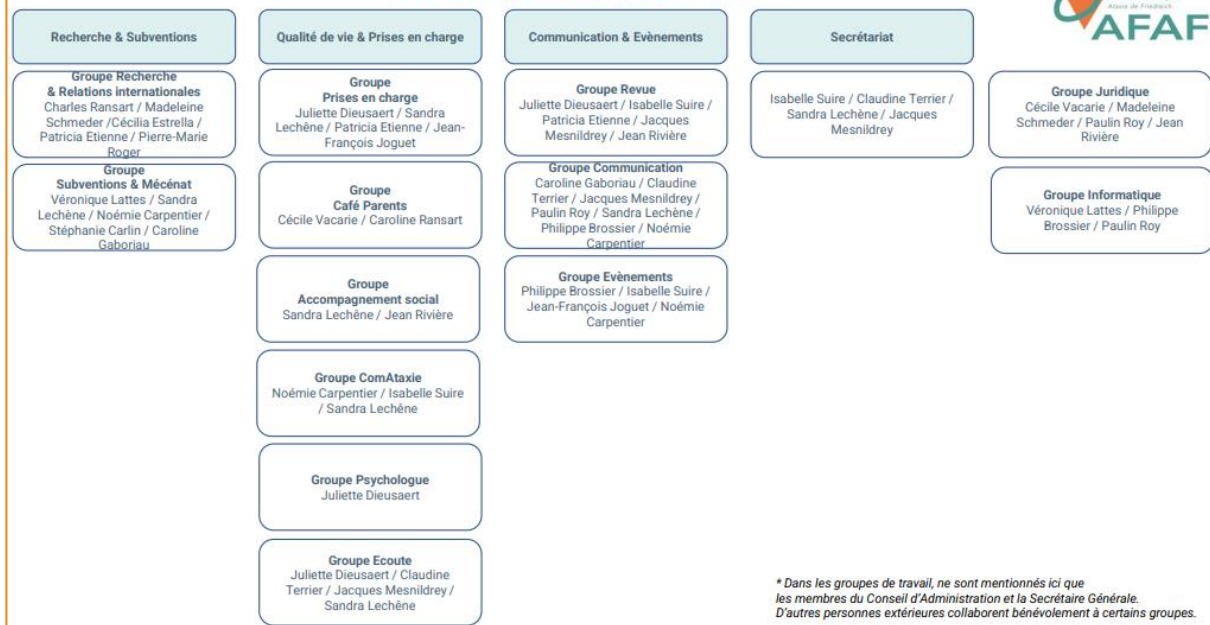


Juliette Dieusaert, ex-présidente

Organisation du Conseil d'administration 2023



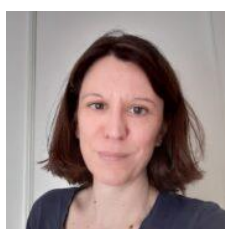
Les groupes de travail 2023



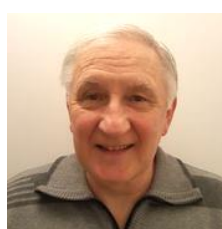
AFAF - Le Conseil d'administration 2023



Stéphan Rouillon



Véronique Lattes



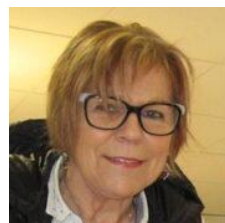
Jean-François Joguet



Caroline Gaboriau



Isabelle Suire



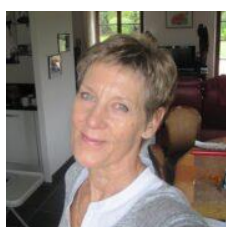
Claudine Terrier



Paulin Roy



Stéphanie Carlin



Juliette Dieusaert



Madeleine Schmeder



Cécile Vacarie



Jacques Mesnildrey



Philippe Brossier



Cécilia Estrella



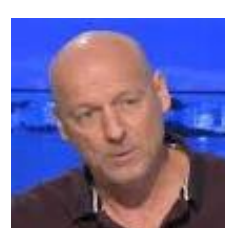
Jean Rivière



Noémie Carpentier



Patricia Etienne



Pierre-Marie Roger



Caroline Ransart
(ABAF)



Charles Ransart
(ABAF)