

SOUTENIR L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH

Avancer ensemble et unis pour lutter contre la maladie





Editorial

Ralentir, réduire, stopper la maladie

« **L'ataxie de Friedreich**, maladie mitochondriale, atteint principalement le système nerveux central et le cœur. Cette **maladie rare** est pour l'instant **incurable**.

L'espoir se concrétise qu'existent un jour des traitements suffisants pour l'arrêter : un premier pas est fait en 2023 avec un médicament ralentissant son évolution, et des projets de recherche sur des molécules et des thérapies géniques sont en cours. Le chemin reste long encore pour y parvenir complètement, 10 ans, 15 ans... Dans ce temps long, la maladie progresse.

Aussi notre association veut poursuivre et renforcer son engagement, porté depuis des années, pour **aider les malades et leurs proches au quotidien**, et **financer des projets de recherche**.

Notre **ambition** est de **consolider nos services existants**, les compléter par **de nouveaux services innovants**, **renforcer nos partenariats**, en France et à l'international, et **augmenter nos aides à la recherche médicale**. »

Vous pouvez nous aider à y parvenir.

Stéphan Rouillon, président de l'AFAF,
Association Française de l'Ataxie de Friedreich,
et l'ensemble du Conseil d'Administration





L'ataxie de Friedreich

Une maladie rare d'origine génétique pour l'instant incurable

- 1 500 malades en France
- Apparition durant l'enfance ou l'adolescence
- Chaque malade est différent, tous sont **courageux**



- Son évolution se caractérise par :
 - **Perte motrice progressive** - marche, écriture, élocution
 - Grande **fatigabilité**
 - Atteinte **cardiaque**, diabète
 - **Scoliose**, pieds creux
 - **Troubles de l'audition** et de la **vision**
- **Perte d'autonomie** dans les gestes de la vie quotidienne et les capacités de communication
- **Contrainte** de nombreux suivis médicaux

Un objectif :
vaincre la
maladie



Un conseil d'administration composé de 20 BÉNÉVOLES



Une secrétaire générale salariée



Plus de 900 ADHÉRENTS



Un conseil scientifique & un conseil médical et paramédical



Une utilisation budgétaire adaptée :

- 63 % pour financer des projets de recherche
- 17 % pour des services d'aide aux malades et leurs proches





Nos missions de soutien

Des services répondant aux besoins de nos adhérents



Financer des projets de recherche

- Appel à projet recherches scientifiques : 3 à 4 lauréats financés par an
- Organisation d'évènements - levées de dons
- Participation annuelle à la Course des Héros



Représenter les malades & leurs proches

- Implication dans les instances de maladies rares
- Développement de partenariats au national et à l'international
- Contribution à la rédaction d'un Plan National de Diagnostic et de Soins



Informier malades, aidants, soignants

- Animation Web et réseaux sociaux, édition d'une revue trimestrielle
- Programmation de webinaires, rencontres régionales et nationale
- Création de supports à destination des professionnels de santé



Accompagner & aider au quotidien

- Ligne téléphonique d'écoute, café des parents, forums de discussion
- Mise à dispositions d'aides professionnelles : psychologues, aide sociale aux démarches MDPH, invalidité...
- Com-Ataxie : service d'aide à la communication numérique outillée, avec des ergothérapeutes de notre partenaire TechLab - APF France handicap



Notre ambition pour 2024

Augmenter le budget consacré à la recherche, renforcer et diversifier nos services



Financer des projets de recherche

- **Augmenter de 30 %** le budget consacré aux financements de projets de recherche
- Être à l'initiative de projets de recherche pratique (aide à la vie quotidienne)



Représenter les malades & leurs proches

- Accentuer la représentativité des malades : **voix des patients auprès de laboratoires biopharmaceutiques**
- Être partie prenante dans la demande d'**accès précoce** au premier traitement approuvé
- Augmenter la **visibilité de l'association**



Informier malades, aidants, soignants

- Améliorer l'information sur la **prise en charge médicale grâce à une solution digitale** facilitant l'accès aux contacts de soignants experts de l'AF



Accompagner & aider au quotidien

- **S'entourer de professionnels** : 3e psychologue, consultant en aménagement habitat et aides techniques (fauteuil roulant, ...)
- Poursuivre le **déploiement du service Com-Ataxie**
- Proposer des services innovants : **tutoriels d'auto-rééducation kiné, ortho, banques de voix personnalisables**



Ensemble, agissons pour vaincre la maladie

Soutenir l'AFAR pour aider à

- **Contribuer** à la recherche
- **Initier de nouveaux services** de prises en charge ou de qualité de vie
- **Encourager** des projets d'innovation
- **Organiser** des manifestations solidaires
- **Sensibiliser** sur les maladies rares



Exemples de projets

Pour lesquels nous cherchons des contributions

Projets AFAP	Coûts associés
Financer un projet de recherche fondamentale	25 k€ par année d'études postdoctorales
Prise en charge : cartographie digitale des services médicaux labellisés ataxie de Friedreich	10 k€ d'études & de développement application 0,5 k€ de mise à jour de l'information 1 k€ de maintenance technique
Qualité de vie : offrir aux adhérents la possibilité de constituer sa banque de voix audio	15 k€ d'études & de développement 2 k€ de maintenance
Service Ecoute : rémunération d'une psychologue	8 k€ par an
Service Com-Ataxie : rétribution d'ergothérapeutes	2 k€ par an
Contribuer à un essai clinique	Plus de 1 million d'euros





Devenir mécène

Des leviers d'actions importants grâce à votre don

Dispositif fiscal avantageux

5 000 € de don = coût réel de 2 000 €
pour votre entreprise

60 % de déduction impôts

Valorisation possible de contreparties jusqu'à 25 % maximum :

Insertion de votre logo / de votre action sur nos
réseaux sociaux – 112 abonnés LinkedIn & 2,8 k followers FB
revue trimestrielle Espoir – 1100 exemplaires
site internet – Près de 6000 visites sur 3 semaines

Ils ont fait le choix de nous soutenir





Pour que nos malades
croient en l'avenir,
merci de votre soutien

www.afaf.asso.fr

mecenat@afaf.asso.fr

