

RAPPORT D'ACTIVITE 2023

1. Vie associative

- **Assemblée générale le 26 mars 2023 (106 votants)**

Des départs du CA après de nombreuses années d'engagement : *Claudine Baleyrier, Bertrand Dieusaert, Paulo Freilao, Marianne Kerdougli, Patrice Lizé et...Annie Reymond.*

De nouveaux candidats élus : *Stéphanie Carlin, Noémie Carpentier, Cécilia Estrella, Patricia Etienne et Pierre-Marie Roger.*

Des candidats réélus : *Juliette Dieusaert, Jean-François Joguet, Claudine Terrier et Cécile Vacarie.*

- **Réunions du conseil d'administration en 2023**

3 réunions en mode hybride visio-présentiel à l'hôpital Broussais (Paris) ou en distanciel.

Plusieurs autres réunions se sont tenues dans le cadre de réflexions collectives sur les pistes d'évolution à mener suite à l'enquête auprès des adhérents. D'autres réunions ponctuelles dans le cadre des groupes de travail ont eu lieu également autour de la formalisation d'une feuille de route.

2. Travail associatif

En bref :

- ✓ **809 adhérents** dont **46 nouveaux** au 31 décembre 2023.
- ✓ **Groupe écoute** : appels téléphoniques ou demandes par mail sur des sujets variés avec des échanges toujours riches - *Claudine Terrier, Edith Coppa, Claudie Baleyrier, Jacques Mesnildrey, Marianne Kerdougli, Juliette Dieusaert*

03 23 58 61 65 / contact@afaf.asso.fr

- ✓ **Groupe secrétariat, adhésions, dons** - *Isabelle Suire, Claudine Terrier, Jacques Mesnildrey*
- ✓ **Groupe trésorerie, comptabilité** - *Paulin Roy, Stéphanie Carlin*
- ✓ **Groupe ataxies tardives** : échanges sur des problématiques plus spécifiques. Contact : jacques.mesnildrey@afaf.asso.fr
- ✓ **Groupe « cAFé Parents »** : échange en visio et partage d'expériences entre parents d'enfants mineurs ou jeunes porteurs de l'AF, 3 à 4 fois dans l'année, sur des sujets variés appareillage, soins, scolarité, vie sociale, vacances, aides diverses, trucs et astuces.... Entre chaque « cAFé des parents », échanges via un groupe WhatsApp. *Stéphanie Carlin, Patricia Etienne* / cafeparents@afaf.asso.fr

- ✓ **Groupe revue trimestrielle Espoir** : recherches, prises en charge, actions, témoignages - *Juliette Dieusaert, Aude et Jacques Mesnildrey, Jean Rivière, Sabine Bidault, Fabienne Grégoire, Magali Vigato*, mise en page *Nawal Kerdougli et Jean-Charles Dufeu* / revue@afaf.asso.fr

Un grand merci à nos adhérents qui, par leurs écrits (témoignages, poèmes, actions, conseils) font vivre la revue Espoir.

2.1 Mission : informer les malades, les aidants, les soignants

A. Communication

- **Site Internet** www.afaf.asso.fr : nouveau site en février (*Véronique Lattes, Caroline Gaboriau, Julie Degeorges*). Sur les trois derniers mois de 2023, 11 511 visiteurs, 36 705 visites (pages vues) - 38 parutions d'articles sur l'année 2023
- **Forum de discussion AFAF** : liste de discussion "historique" de l'AFAF de plus d'une centaine de membres, ce forum permet de poser des questions du quotidien plus facilement, de bénéficier des trucs et astuces partagés par la communauté AF qui réunit plus d'une centaine de membres – Accès au **groupe afaf@framalists** sur <https://www.afaf.asso.fr/nos-services/ecoute-soutien/>

Contact : paulin.roy@afaf.asso.fr

- **Page Facebook AFAF** (2900 abonnés) : outil clé de notre communication numérique au travers de nos messages (« posts ») sur l'avancée de la recherche, les événements AFAF et informations concernant la qualité de vie – Rejoignez-nous sur <https://www.facebook.com/afaf.asso> – Administrateurs : *Stéphan Rouillon et Philippe Brossier*
- **Groupe privé Facebook « ataxie de Friedreich : débats, actualités et questions »** (895 membres)
- **Chaine YouTube** (3 662 vues) : Retrouvez toutes nos publications vidéo, nos replays d'ateliers - <https://www.youtube.com/@assoAFAF>
- **Compte X (ex-Twitter)** (133 abonnés) : communication et partage d'informations entre particuliers, partenaires et institutionnels https://twitter.com/AFAF_asso Contact : paulin.roy@afaf.asso.fr
- **Nouveautés** : création d'une **page Instagram** (68 followers) *afaf_asso* et d'une **page LinkedIn** (140 abonnés) <https://www.linkedin.com/company/afaf/>



- **T-shirts blancs AFAF** : Pour en obtenir, adressez un courrier avec votre règlement à l'ordre de l'AFAF en précisant la quantité et les tailles voulues à : **Isabelle Suire, 41 rue de la poste, Chacé 49400 Bellevigne les châteaux.**

Abonnez-vous à nos réseaux sociaux et incitez vos relations à s'abonner.

Plus nous serons suivis, plus nous serons écoutés !

Le groupe communication est à votre service : communication@afaf.asso.fr

B. Veille scientifique

Sur le site internet de l'AFAF :

- relai des parutions d'articles scientifiques en relation avec l'AF
- ajout de la vision sur les essais cliniques en cours
- organisation de séminaires spécifiques de 'lecture expliquée' de certains articles scientifiques

Pour vos questions sur la recherche, des articles... : recherche@afaf.asso.fr

2.2 Mission : financer des projets de recherche et d'aide à la vie quotidienne

A. Evènements

- **Rencontres régionales**

Elles ont repris en 2023 avec 2 rencontres régionales en septembre : **Aquitaine** (Bordeaux-Mérignac) et **Normandie** (Rouen). 50 participants à ces rencontres.

- **Manifestations**

Cette année, de très nombreuses manifestations ont été organisées au profit de l'AFAF : courses à pied, à vélo, en voiture, représentations théâtrales et concerts, ventes de livres, photos, tableaux, articles de rallye, vin, origamis et bijoux, vinyles, soirée gourmande, yoga....

Elles ont ainsi permis de récolter la somme totale de 136.564 €

Retrouvez le détail de ces manifestations dans les revues Espoir 171 à 174.

Un immense MERCI du fond du cœur à TOUS, mobilisés pour collecter des fonds au profit de l'AFAF et ainsi aider au financement de la recherche !

Lancez-vous !

Le groupe évènements peut vous aider : evenements@afaf.asso.fr

B. Mécénat d'entreprise

- Cette année encore, l'entreprise **Socomore** qui nous soutient depuis 2017 a attribué **11 550 €** à l'AFAF. Cette somme a permis d'investir dans la recherche et la mise en place de trois groupes de paroles adultes et jeunes malades.
- De nouvelles entreprises nous ont fait des dons : **ALPA (5.000 €)**, **Alpha Geoid (1.000 €)**, **La Française des jeux (3.000 €)**, **Teridéal (1.000 €)**.

Vous souhaitez aussi soutenir l'AFAF grâce au mécénat de votre entreprise ou de votre réseau ?

Téléchargez le dossier sur : <https://www.afaf.sso.fr/nous-soutenir/entreprises>

Le groupe mécénat peut vous aider dans votre démarche

mecenat@afaf.asso.fr

C. Soutien à la recherche

- **Recherches subventionnées en 2023 pour 2024/2025 (financement : 156.800 €)**
 - Mise en place d'un partenariat avec la Fondation maladies rares (FMR) à partir de 2023 pour les appels à projets AFAF (publication, réception des réponses, évaluation des dossiers, liaison avec l'AFAF et le Conseil Scientifique, suivi des projets sélectionnés et déclenchement des financements)
 - Sélection de quatre dossiers suite à l'appel à projets.
- **Recherches subventionnées en 2022-2023 (financement : 83 000 €)**
- **Bilan des projets financés par l'AFAF**

En 2023 nous avons fait la synthèse de l'ensemble des projets financés par l'AFAF depuis 13 ans : 1,6 millions d'Euros ! Cette consolidation sera publiée sur le site Web de l'AFAF en fin de premier trimestre 2024.

→ Retrouvez tous les essais cliniques en cours dans le monde sur :

- le site AFAF : <https://www.afaf.asso.fr/la-recherche/etudes-et-essais-cliniques/>

- le « pipeline » de FARA : <https://www.curefa.org/research/research-pipeline>

- le site des essais cliniques : <https://www.clinicaltrials.gov/>

→ Pour mieux comprendre les stades des essais cliniques avant la mise sur le marché :

<https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-clinique/>

2.3 Mission : accompagner le quotidien

A. Améliorer la prise en charge de la maladie

- **Services gratuits à votre disposition** (communs à AFAF, CSC et ASL)
 - **Soutien psychologique** (mardi 15h-19h) : suivi de 80 personnes, dont 38 nouvelles (394 appels en 2023) – Contact : Martine Frischmann et Marie-Christine Nolen / ataxiepsy@hotmail.fr ou **0970 465 165**
 - **Accompagnement social** (mercredi 15h-19h) : 129 personnes ont obtenu des réponses à leurs questions (dossier MDPH, droits à la PCH aide humaine, recherche d'aides financières pour des achats liés au handicap, structures d'accueil, de répit, ...) - Contact : Sandra Lechene / spataxie.as@gmail.com ou **0970 465 027**
 - **Service COM-Ataxie** : 21 personnes accompagnées en 2023 (81 depuis 2020) - conseils et prêts d'outils numériques de communication, en partenariat avec l'équipe d'ergothérapeutes (Guillemette Hessel, Tania Malaquin) et l'orthophoniste (Aurélie Régent) du TechLab de l'APF France handicap. Contact : Noémie Carpentier comataxie@afaf.asso.fr

**Ne restez plus seuls face aux difficultés rencontrées,
contactez l'interlocuteur référent du service approprié.**

- **Kiné : Iris Marolleau, neuro-kinésithérapeute référent** (en lien avec le Centre de référence NeuroGène de la Pitié Salpêtrière, affilié à Brain-Team. **Vos kinés peuvent la contacter à : kine@brain-team.fr Informez-les !**
 - **Fiches kiné** consultables sur le site AFAF :
<https://www.afaf.asso.fr/wp-content/uploads/2023/08/Fiches-de-prise-en-charges-de-Ataxie-de-Freidreich-a-destination-des-kinesitherapeutes-2023.pdf>
 - **Projet Brain Mouv' toujours d'actualité** (application en libre accès pour réaliser des auto-exercices kiné au domicile)

▪ Ateliers thématiques AFAF en visio-conférence

Un atelier en 2023 (20 participants) : **aide de l'ordinateur au cours de la scolarité dans les études supérieures** animé par Thierry Danigo et Guillemette Hessel.

Visionnez tous les replays des ateliers sur le site : <https://www.afaf.asso.fr/nos-services/rencontres-ateliers/>

Ces ateliers sont complémentaires des webinaires organisés par la filière BRAIN-TEAM, AMR Alliance maladies rares, la Fondation maladies rares, et s'adressent à TOUS LES ADHÉRENTS.

C'est pourquoi vous recevez régulièrement par mail des informations pour vous connecter si le sujet vous intéresse. **Pour être certain de les recevoir, merci de nous donner une adresse mail valide.**

B. Recueillir, comprendre, et prendre en compte vos besoins

Adhérents, **VOUS** êtes les moteurs de l'association. Tout ce que le conseil d'administration fait doit être en lien avec vos besoins, vos attentes, pour votre intérêt.

Nous avons donc décidé de mettre en place en 2023 une fonction spécifique de "**Voix des adhérents**", intégrée au bureau de l'association.

Cette fonction a pour objectif de **diffuser des questionnaires** et d'**analyser vos retours** pour s'assurer que chaque activité réalisée réponde à vos attentes, et d'**identifier ce que nous pouvons améliorer.**

En 2023 et début 2024, nous vous avons demandé votre avis sur différents domaines de l'association, tels que votre niveau de satisfaction sur l'association et les services proposés, sur la rencontre annuelle et l'assemblée générale 2022, sur les ateliers visio AFAF, sur les rencontres régionales, sur les groupes de parole à distance, la revue Espoir etc.

Nous avons déjà tenu compte de ce type d'informations pour, notamment, définir la feuille de route de l'association (voir rapport moral). Pour plus de renseignements et de propositions, contactez : secretairegeneraleafaf@afaf.asso.fr

2.4. Mission : représenter les malades et leurs proches

A. Partenariats nationaux

L'AFAF est très active depuis de nombreuses années et a lié des partenariats en France, notamment avec :

- **BRAIN-TEAM**, filière santé des maladies neurologiques rares (<http://brainteam.fr>)
 - **Ligne téléphonique d'accompagnement juridique** : **09 80 801 081** du lundi au vendredi de 9h à 18h.
 - **Plateforme de soutien et de formations à distance pour les aidants** : poursuite de mise en œuvre d'un outil numérique d'information (mise en ligne prévue 2^{ème} semestre 2024)
 - **Des webinaires sur des thématiques variées** : dossier complémentaire MDPH, la dé-conjugalisation AAH, services de soins et de suite pour du répit, habilitation familiale, ...

Les webinaires médico-sociaux de Brain-Team sont ouvert à tous,

ils sont faits pour vous !

Informations pour les inscriptions : notre revue Espoir et nos réseaux sociaux.

- **Centre de référence NEUROGÈNE** (un des centres de la filière Brain-Team) :

1er Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) dans l'ataxie de Friedreich, édité par la Haute autorité de santé (HAS) fin 2021, diffusé en 2022.

Ce travail collaboratif de trois ans, mené par le Dr Claire Ewencyk et le Pr Alexandra Dürr, Centre de référence maladies rares « Neurogénétique » (CRMN NEUROGÈNE) et de cinquante contributeurs, est un « *Référentiel de bonnes pratiques* » pour tout soignant, médical et paramédical, amené à accompagner un patient atteint d'ataxie de Friedreich.

Informez tous vos soignants de l'existence de ce PNDS !

- HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3290014/fr/ataxie-de-friedreich

- AFAF : <https://www.afaf.asso.fr/la-maladie/pour-les-soignants/>

- Centre de Référence NEUROGÈNE : <https://brain-team.fr/protocolesnationaux/>

- **CARAMMEL**, filière des maladies mitochondriales

De par l'atteinte mitochondriale, nous faisons également partie du réseau des maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte **Carammel** (<https://carammel.org>)

Le centre de référence est basé à l'hôpital Necker à Paris enfants malades et travaille avec plusieurs CHU en province.

- **Alliance maladies rares (AMR)**

- **Association française des myopathies (AFM)**

Participations au Téléthon et à la marche des maladies rares

- **Réseau APIC**

Accompagnement psychologique individuel, collectif en Rhône-Alpes

- **APF France handicap**

Partenariat avec le TechLab pour le service COM-Ataxie

L'AFAF participe aussi à d'autres rencontres (RARE, Journées nationales handicaps rares, programme de rééducation PAMPERO de l'Hôpital Henry Gabrielle de Lyon, ...).

B. Partenariats internationaux

- **EURORDIS**, fédération européenne des maladies rares en Europe
- **EUROATAXIA**, fédération de 20 associations d'ataxies, Friedreich et autres de dix pays de l'Union européenne et également du Royaume-Uni, de la Suisse, de la Norvège et d'Israël - Actions communes, partage de bonnes pratiques, lobbying auprès des instances.
- **EFACTS**, Consortium européen de recherche translationnelle sur l'AF
- **FARA** (association américaine) : liens de plus en plus forts, soutien commun de recherches, renforcés par le travail de M, représentante FARA en Europe.
- **ACAF** (association canadienne) : échanges fréquents.

C. Liens inter-associatifs

- **CSC - ASL** : services communs de soutien psychologique et d'accompagnement social, conseils médical et scientifique partagés, rencontres régionales, recherches de centres de répit, etc.
- **ABAF** (association belge) : travail en binôme avec l'AFAF, Caroline (présidente) et Charles Ransart, membres cooptés au CA.

2.5. Mission spéciale « Skyclaris /Omaveloxolone »

Suite à l'étude clinique ("Moxie") réalisée avec l'omaveloxolone sur plusieurs années, le Laboratoire Reata Pharmaceuticals (maintenant Biogen) a déposé un dossier d'accès précoce auprès de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) pour le Skyclarys.

L'AFAF est associée depuis le début à ce dossier en tant que représentant des patients. Dans ce cadre, nous avons été consultés par la HAS et avons demandé à être auditionnés dans le cadre de leur évaluation. D'autre part, l'AFAF a participé à plusieurs comités de pilotage entre le laboratoire, les experts scientifiques et cliniciens.

Nous sommes dans la 1ère phase de prescription d'une molécule, via un dispositif exceptionnel de prescription (accès précoce), avant son autorisation de mise sur le marché AMM. Tout ceci est en cours de montage, tout le monde se mobilise pour que cela se passe au mieux.

Nous avons communiqué à ce sujet à **sept reprises en le 4 octobre 2023 et le 15 janvier 2024**. Retrouvez l'ensemble des parutions dans les actualités scientifiques sur le site de l'AFAF.

Le Skyclarys est la première molécule approuvée dans le traitement de l'ataxie de Friedreich, qui ralentit son évolution.

Continuons le combat pour en trouver d'autres !

Pour toute question, contactez-nous : recherche@afaf.asso.fr