



Rapport d'activité 2024

Organisation

Vie associative

Assemblée générale le 7 avril 2024 : 106 votants.

Deux départs du CA : **Madeleine Schmeder**, après de nombreuses années d'engagement et **Cécile Vacarie**, référente sur les premières courses des Héros, l'animation de cAFés des parents et les questions juridiques. Pas de nouveaux candidats élus. Des candidats réélus : **Caroline Gaboriau, Véronique Lattes, Jacques Mesnildrey, Jean Rivière, Stéphan Rouillon**.

Réunions du conseil d'administration en 2024

Les 13 et 14 janvier en mode hybride visio-présentiel à l'hôpital Broussais (Paris), le 25 mai en distanciel et les 12/13 octobre en mode hybride visio-présentiel à l'hôpital Broussais (Paris).

D'autres réunions ponctuelles dans le cadre des groupes de travail ont eu lieu également autour de projets principalement issus de la feuille de route.

Le bureau se réunit chaque mercredi tous les 15 jours en visio.

Le siège social est à présent au 33 rue de l'hôpital, appartement 46, 56890 Saint- Avé.

Travail associatif

- **908 adhérents** dont 76 nouveaux au 31 décembre 2024.
- **Groupe écoute pour les appels téléphoniques ou contacts par mail** : 272 demandes reçues (en moyenne 22 par mois), émanant de toutes régions et majoritairement de non adhérents sur des sujets très variés avec des échanges parfois longs mais toujours riches. *Claudine Terrier, Edith Coppa, Jacques Mesnildrey, Marianne Kerdougli, Juliette Dieusaert, Sandra Lechene.* **Tel : 03 23 58 61 65 / contact@afaf.asso.fr**
- **Groupe secrétariat, adhésions, dons**, *Isabelle Suire, Claudine Terrier*
- **Groupe trésorerie, comptabilité** - *Paulin Roy, Stéphanie Carlin*
- **Groupe ataxies tardives** : échanges sur des problématiques proches plus spécifiques - Contact : jacques.mesnildrey@afaf.asso.fr

- **Groupe parents d'enfants mineurs ou jeunes majeurs porteurs de l'AF** : en 2024, trois visioconférences et un atelier à l'AG organisés. Un groupe WhatsApp, composé d'une trentaine de familles, permet également d'échanger entre chaque « cAFé des parents ». Les expériences de chacun sont très riches et les sujets abordés divers et variés : Skyclarys, examens et voyages scolaires, hébergements post-bac, handisport, permis de conduire, appareillages,... – Contacts *Stéphanie Carlin* et *Patricia Etienne* : cafeparents@afaf.asso.fr
- **Groupe revue trimestrielle Espoir** : cette année, enquête adhérents réalisée en vue d'une modernisation de la revue. *Juliette Dieusaert, Aude et Jacques Mesnildrey, Caroline Gaboriau, Patricia Etienne, Jean Rivière, Sabine Bidault, Sophie Oliot, Magali Vigato, routage Isabelle Suire, mise en page Nawal Kerdougli et Jean-Charles Dufeu.*
- **Témoignages, poèmes** : Un grand merci à ceux et celles de nos adhérents qui, par leurs écrits (témoignages, poèmes, conseils) font vivre la revue Espoir.

Mission : Informer les malades, les aidants, les soignants

Communication

- **Site Internet** www.afaf.asso.fr . Depuis la mise en ligne du nouveau site en février 2024, environ 19 000 visiteurs, près de 45 000 visites (pages vues) - 58 parutions d'articles sur l'année 2024
- **Mailing** : plus de 50 mailings à destination de nos adhérents et donateurs.
- **Forum de discussion AF AF** : liste de discussion "historique" de l'AF AF, qui compte aujourd'hui 98 membres, et qui existait bien avant les réseaux sociaux actuels. La première rencontre avec d'autres malades est parfois compliquée ; 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 - Pour accéder au groupe **afaf@framalistes** : sur www.afaf.asso.fr rubrique "nos services/écoute & soutien". Contact : paulin.roy@afaf.asso.fr
- **Page Facebook AF AF** : 3 000 abonné(e)s depuis sa création en janvier 2014 - 78 publications sur l'année 2024. Cet outil est devenu clé dans notre communication numérique. Nos messages (« posts ») sont vérifiés et validés par le groupe communication de l'AF AF avant publication. Vous trouverez des sujets relatifs à l'avancée de la recherche, aux événements AF AF et aux informations concernant la qualité de vie – Rejoignez-nous sur <https://www.facebook.com/afaf.asso> – Administrateur, modérateur : *Philippe Brossier*
- **Groupe privé Facebook « ataxie de Friedreich : débats, actualités et questions »** : 1000 membres pouvant échanger librement – Administrateur, modérateur : *Philippe Brossier*

- **Chaîne YouTube** : 238 abonnés - Vous y retrouverez nos 29 publications vidéo, replays des rencontres annuelles, des ateliers consultables sur les thématiques dossier MDPH/PCH aide humaine, recherches fondamentales/recherches cliniques, aménagement habitat/domotique, activité physique adaptée, lectures critiques d'articles scientifiques, YouTube live (7985 vues au total) - <https://www.youtube.com/@assoAFAF>
- **Compte X (ex-Twitter)** : https://x.com/AFAF_asso - **142 followers - 56 publications en 2024** - Vecteur de communication et de partages d'informations entre particuliers, partenaires (associations AFM, APF France Handicap, AMR, CSC, ASL...) et institutionnels (ex : INSERM, ICM, AP-HP, FMR...). Contact : paulin.roy@afaf.asso.fr. Une réflexion est en cours sur le maintien du compte ou sur une bascule vers un autre réseau social (Bluesky).
- **Page Instagram** : (107 followers - 67 posts en 2024) Suivez nous : **@afaf_asso**
- **Page LinkedIn** (181 abonnés) <https://www.linkedin.com/company/afaf/>

→ 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

Veille scientifique :

- Sur le site web de l'AFAF : relai des principales parutions d'articles scientifiques en relation avec l'AF.
- Mise à jour régulière d'une rubrique sur la vision des essais cliniques en cours, sur le site Internet et dans la revue.
- Organisation de cinq webinaires de lecture critique d'articles scientifiques (explication de texte) - voir revue Espoir 177 – environ 85 inscrits au total.

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/pipeline>

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

Pour mieux comprendre les stades des essais cliniques avant la mise sur le marché, voir la page du site AFAF, ou <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-clinique/>

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

Nos parrains

Philippe Geluck et Emmanuel Mouret sont venus rejoindre Mathieu Vidard pour soutenir notre association. Tous les trois lui apportent une plus grande visibilité grâce

à leur talent et leur notoriété qu'ils mettent à notre service. (présentations dans Espoir 178)

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

Evénements

Rencontres régionales 2024 - 150 participants au total : en Pays-de-la-Loire, en Ile-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et dans les Hauts-de-France.

Merci à tous les intervenants pour leur implication et soutien à notre association.

Manifestations 2024 :

Cette année, de nombreuses manifestations ont été organisées **au profit de l'AFAF** qui ont permis de récolter la somme totale de plus de **160 000 €** (voir revues de 175 à 178).

- **Soirée bol de riz** organisée par la paroisse Saint-Maur-en-Loire-et-Vallée en lien avec Isabelle Suire (49- Gennes-Val-de-Loire)
- **Débarrasse vinyles** à Antibes-Juan les pins organisé par POP Association
- **Concert "Les flûtes du Rhône"** organisée par Anne-Sophie Ducrohet à Tassin-la-Demi-Lune (69)
- **Ecotrail de Paris** (Saint Quentin en Yvelines), course de Benjamin Dubois
- **Représentation théâtrale « Les 7 de la Cité »** (Paris)
- **Ultra Crazy Cross de Champagnier** (38). Participation de Katia Deguerry, tante du jeune Noah AF.
- **Marathon de Paris**. Course de Stéphane Metzger
- **Défi à vélo organisé par les Mesnil-AF**- 660 km "de la Manche à l'Atlantique".
- **Triathlon de Brocéliande** autour du lac de Trémelin à Iffendic (Ille-et-Vilaine)
- **Course des Héros** : septième édition à Bordeaux, Nantes, Lyon, Paris, et en édition connectée, a permis de collecter **62 333€** ! Contact : caroline.gaboriau@afaf.asso.fr
- **Marche de l'Espoir par Michel Dappel-Voisin** Les Sables d'Olonne (85) - Claouey Cap-Ferret (33)
- **Vente de livres et de tirages d'art par Anne-Marie Etienne** lors de plusieurs expositions photos
- **Organisation des Vallons de l'Espoir par Baptiste Dubain**, AF, ses amis et proches à Brindas (69)

- **Périple à vélo par François Chazalon** Maisons-Laffitte (78)/ Gand (Belgique)
- **Concert organisé par Marguerite Vallat** à la Maison du Berger sur La Geneytouse (87)
- **Concert organisé** par l'association plan de culture en lien avec la **famille Bignet** dans l'église de Bussière (23)
- **Course les foulées Bussiéroises** et la mobilisation de la **famille Bignet** (23)
- **Week-end Gamers** animé par Izenrold.

Un immense MERCI du fond du cœur à TOUS, donateurs et lanceurs de défis, mobilisés pour collecter des fonds au profit de l'AFAF et ainsi aider au financement de la recherche et l'amélioration de la qualité de vie des AF ! Lancez-vous !

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

Mécénat d'entreprise / subventions :

- A nouveau merci à l'entreprise **Socomore** qui nous soutient depuis 2017 grâce à la relation privilégiée initiée par Stéphanie Carlin – Cette année encore, leur commission mécénat a attribué **17 500 €** à l'AFAF. Cette somme a permis d'investir dans la recherche, la poursuite de deux groupes de parole adultes et un groupe jeunes malades, et la structuration d'un programme d'exercices ciblés dans la prise en soins de l'AF intégrés dans un logiciel existant à destination d'orthophonistes et le prototypage d'un module patient.
- Deux entreprises nous ont renouvelé leur confiance grâce à un nouveau don : **Teridéal (2 000 €)**, à l'initiative de Pedro Saraiva, **Alpha Geoid (1 000 €)**, à l'initiative de *Maxime Suire*.
- De nouvelles entreprises nous ont rejoints : **AXA (500 €)** à l'initiative de Philippe Lion-Cerf, Mutuelle **MFTGS** du Groupe Safran (**1 500 €**) à l'initiative de Fabrice Lecornu, **Odalys Santé (1 500 €)** à l'initiative de Céline Proietti, Société **CAVIME (2 500 €)** à l'initiative de Damien Hup
- Nouveauté : suite à la mise en place d'une veille régulière de parutions d'appels à projets (fondations, ministères d'Etat, etc...), nous avons candidaté auprès du **Fonds pour le développement de la vie associative** (ministère de l'Education nationale et de la Jeunesse), du **prix des associations de patients (PFIZER)**, du soutien aux acteurs de l'**Économie sociale et solidaire (ESS-Ethi'Kdo)**.

Nous avons obtenu une subvention pluriannuelle 2024-2026 auprès de la **direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative**, (1 500 € sur trois ans) afin de financer une partie des coûts de formation des membres du CA aux nouveaux outils collaboratifs proposée par l'environnement google workspace et à notre futur logiciel CRM.

Si vous souhaitez vous aussi proposer de soutenir l'AFAF au sein de votre entreprise, ou bien dans votre réseau, vous avez à votre disposition un dossier téléchargeable sur le site : <https://www.afaf.asso.fr/nous-soutenir/entreprises/>

→ L'équipe mécénat (Stéphanie Carlin, Noémie Carpentier, Caroline Gaboriau, Véronique Lattes, Sandra Lechene) peut vous aider dans ce type de démarche - Contact : mecenat@afaf.asso.fr

Soutien à la recherche

- **Recherches subventionnées en 2024 pour 2025-2026 pour un montant total de 212 625 € .**
- Comme en 2023, la Fondation maladies rares (FMR) et l'AFAF ont passé une convention pour que FMR prenne en charge la gestion de l'appel à projets de l'AFAF en 2024.

Les projets retenus pour financement sont :

- l'analyse de combinaison de deux molécules, l'omaveloxolone (molécule du Skylarys) et la nicotinamide (ayant fait l'objet d'études et d'un essai clinique pour l'AF), sur un modèle cellulaire de cellules cardiaques : le modèle est utilisé pour évaluer une molécule, puis l'autre, puis la combinaison des deux, afin de vérifier la possibilité, voire l'intérêt de cette combinaison. Le projet est porté par Richard Fenstenstein, du Royal Imperial College, à Londres. Il est prévu pour une durée de dix mois ;
 - la régulation des enzymes qui métabolisent les sphingolipides (principaux constituants lipidiques des membranes neuronales et non neuronales) dans deux modèles de souris AF, afin d'identifier des cibles potentielles pour le développement de stratégies thérapeutiques. Le projet est porté par Sara Anjomani, de Brunel University à Londres. L'AFAF soutient une première partie de l'étude qui vise à déterminer le dosage adéquat des modulateurs de ces enzymes, prévue sur douze mois ;
 - une étude d'analyse de la vision pour déterminer l'atteinte précoce de la vision dans l'AF, auprès d'enfants et d'adultes, dans l'objectif de définir un potentiel biomarqueur, qui permettrait notamment d'appuyer les essais cliniques dans des phases initiales de la maladie. Le projet est porté par Carlo Larossi, du Gesù Children Hospital, à Rome, et l'AFAF soutient une première phase de douze mois.
- **Autres contributions à la recherche**

L'AFAF contribuera au financement de deux projets retenus par l'association américaine FARA, qui finance également tous les ans de nombreux projets de recherche :

- un essai clinique d'électrostimulation externe du cervelet, alternative neurophysiologique potentielle au traitement médicamenteux. Il s'agit d'une étude de deux ans, portée par Gilles Naeije, de l'Université Libre de Bruxelles, donnant suite à un premier essai mené en 2022 ;
- une étude de compréhension de la maladie, portant sur la compréhension de la pathogénèse (le « processus » de la maladie) sur des cellules du noyau cérébelleux projet. Le projet de deux ans est porté par Julian Cheron, de Johns Hopkins University, à Baltimore.
- **Rappels : recherches subventionnées en 2023 pour 2024-2025 :**
 - palmitoylation des protéines dans l'AF. Agnès Rotig, INSERM, Institut Imagine, Paris - Étude physiopathologique (étude des mécanismes modifiant les fonctions organiques) et clinique (Phase II-III) ;
 - identification de régimes alimentaires et de déterminants génétiques conduisant à des effets suppressifs dans des modèles de mouches drosophiles atteintes d'ataxie de Friedreich avec extension de GAA. Véronique Monnier, Unité de Biologie Fonctionnelle et Adaptative, CNRS Paris Cité - Étude physiopathologique ;
 - comprendre les composantes du neuro-développement dans l'AF. Hélène Puccio, Institut NeuroMyoGene (INMG), Univ. Claude Bernard, Lyon - Étude physiopathologique.

Mission : accompagner au quotidien

Améliorer la prise en charge de la maladie

- **Services gratuits à votre disposition, communs à AFAF, CSC et ASL**
- **Service de soutien psychologique**, assuré par Martine Frischmann, Marie-Christine Nolen - **396 appels** - Ce qui correspond au suivi de 78 personnes dont 39 nouvelles. Ces appels sont venus de toutes les régions françaises mais plus particulièrement des régions Ile de France et Auvergne Rhône Alpes. Les appelants ont été majoritairement des personnes adultes très directement touchées par la maladie (près de 70%) mais également des personnes de leur entourage, surtout familial – Contact : ataxiepsy@hotmail.fr ou **0970 465 165** (mardi 15h-19h).

Nouveauté : groupes de parole à distance, à destination de malades, animés par une psychologue Anne-Claire Dorsemans - 19 sessions organisées pour trois groupes adultes et un groupe de jeunes - 43 participants.

- **Service d'accompagnement social**, assuré par Sandra Lechene : spataxie.as@gmail.com ou **0970 465 027** (mercredi 15h-19h). 155 contacts

reçus, autant de réponses et d'orientations apportées pour la constitution d'un dossier MDPH, les droits à la PCH aide humaine, les recherches d'aides financières pour l'achat de fauteuil ou l'aménagement du logement, de structures d'accueil ou de répit, ...

- **Service COM-Ataxie** : conseils autour de la communication et des outils numériques, en partenariat avec l'équipe d'ergothérapeutes et l'orthophoniste du TechLab de l'APF France handicap. Le service vous propose également de tester du matériel pour vous aider dans l'accès au numérique et à la communication. En 2024, **26 bénéficiaires et 140 heures d'accompagnement** sur des sujets très divers : problèmes d'utilisation de l'ordinateur, du smartphone, d'écriture, d'audition, de vision, etc. Depuis 2020, **plus de 100 accompagnements** réalisés grâce au concours de Guillemette Hessel, Tania Malaquin, Aurélie Regent et Thierry Danigo ! - **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 référente**, travaille avec le centre de référence NeuroGène. Vos kinés peuvent la contacter à : kine@brain-team.fr. Informez-les .

Fiches kiné consultable le site afaf :

<https://www.afaf.asso.fr/wp-content/uploads/2023/08/Fiches-de-prise-en-charges-de-lAtaxie-de-Freidreich-a-destination-des-kinesitherapeutes-2023.pdf>

Application Brain Mouv' en libre accès pour réaliser des auto-exercices kiné au domicile (programme adapté, vidéos et suivi progression) : <https://brainmouv.com/>

Ateliers thématiques AFAF en visio-conférence

Cette année, un atelier Visio proposé le 9 février : **organiser un événement au profit de l'AFAF** animé par Philippe Brossier, responsable du groupe Evènements, et Jean-François Joguet - 16 inscrits.

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.

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.

C'est l'ambition de la fonction spécifique **"Voix des Adhérents"**, qui a pour objectif de **créer des questionnaires** et d'**analyser les retours** pour s'assurer que chaque activité réalisée réponde à vos attentes, et d'**identifier ce que nous pouvons améliorer**.

Ce type d'informations a aidé, par exemple, à définir la feuille de route de l'association (rapport moral 2023).

Cette année, nous vous avons demandé votre avis, sur l'assemblée générale 2023, sur les rencontres régionales, sur la maintien de groupes de parole à distance, sur des projets à mener (le relooking de la revue Espoir, la création d'une lettre d'information (Newsletter), d'une plateforme d'échanges, une formation « gestes et postures » autour des transferts), etc...

Encore merci pour vos retours !

Financer des projets d'aide au quotidien

L'AFAF a contribué en 2024 au financement :

- **d'un module de vidéos ayant pour but de former les orthophonistes** aux spécificités de l'AF et de sa prise en charge en rééducation, en partenariat avec Leslie Baron, orthophoniste.
- d'un projet initié en 2024, en partenariat avec l'ICM et AMS Logiciel, d'**extension d'un logiciel aujourd'hui utilisé par des orthophonistes**, pour inclure des exercices de rééducation d'une part, et de **prototypage d'un module à destination des patients, pour de l'auto-rééducation supervisée** par l'orthophoniste du patient. Ce projet se poursuit en 2025.

Mission : représenter les malades et leurs proches

Partenariats nationaux

L'AFAF est très active depuis de nombreuses années et a lié des partenariats en France notamment avec Brain-Team, NeuroGène, Carammel, Alliance maladies rares, Fondation maladies rares, AFM, APF France Handicap, Orphanet.

- **Rappel : Brain-Team, la filière santé des maladies neurologiques rares**
- **Ligne téléphonique d'accompagnement juridique : 09 80 801 801** du lundi au vendredi de 9h à 18h. Plus d'infos <http://brain-team.fr>
- **Plateforme de soutien et de formation à distance pour les aidants** : finalisation de l'outil numérique d'aide au remplissage du dossier MDPH. La version finale est prévue à la fin de l'été 2025 en accès libre sur le site internet de Brain-Team

- 01/02 : **colloque pour professionnels du médico-social**. Comprendre les principaux symptômes des personnes avec une maladie rare du système nerveux central (Lyon).
- 26/03 : **9^{ème} journée nationale de la filière**, au programme : la collecte des données en accès précoces, l'accompagnement des CRMR dans cette gestion, etc...
- 26/03 : **Conseil de filière** (représentant Jean-François Joguet).
- 15/05 : **Comité de pilotage du Centre de référence NeuroGène** , intégré à la filière.
- 19/11 : **10^{ème} journée des associations de patients** - revue Espoir 178.
- 18/12 : **colloque pour professionnels du médico-social**, Comprendre les maladies rares neurodégénératives pour sécuriser les parcours (Aix-en-Provence).
- **Participation à treize webinaires** couvrant différents thèmes: l'affection longue durée, les foyers d'accueil médicalisé, l'habitat inclusif, les droits à la retraite, les modalités de maintien à domicile, les droits à l'assurance et aux prêts, l'institut d'éducation motrice, la prise en charge pour des jeunes, les maladies rares neuro-évolutives et l'invalidité, l'accueil temporaire /accueil d'urgence.

Ces webinaires médico-sociaux proposés par Brain-Team sont ouverts à tous, ils sont faits pour vous ! Informations par nos emailings pour s'y inscrire.

- En décembre, participation au séminaire à distance « **Penser et accompagner la fin de vie** » proposé par le centre de ressources psychologiques (Anne-Laure Ramelli, Claire-Cécile Michon).
- **Le Centre de Référence NeuroGène** (un des centres de la filière Brain-Team) :

Le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) dans l'ataxie de Friedreich, édité par la Haute autorité de santé (HAS) et diffusé en 2022 est un « référentiel de bonnes pratiques » pour tout soignant amené à accompagner une personne Friedreich.

Informez tous vos soignants de l'existence de ce PNDS ! A retrouver sur :

- Centre de Référence NEUROGÈNE : <http://brain-team.fr/crmr-neurogene>
- Haute autorité de santé (HAS): https://www.has-sante.fr/jcms/p_3290014/fr/ataxie-de-friedreich
- Orphanet : www.orpha.net/ataxie de Friedreich
- AFAF : www.afaf.asso.fr

- **La filière des maladies mitochondriales**

Du fait de l'atteinte mitochondriale, nous faisons également partie du réseau des maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte. Le centre de référence est basé à l'hôpital Necker enfants malades et travaille avec plusieurs CHU (Angers, Bicêtre, Caen, Bordeaux, Dijon, Tours, Rouen, Strasbourg). **Carammel** : <https://carammel.org>

- **Alliance maladies rares (AMR) :**

- **19/03 au 25/04 : printemps de l'écoute** ; thèmes abordés : le choc de l'annonce, la parentalité, la fin de vie et le deuil (Edith Coppà, Juliette Dieusaert, Sandra Lechene)
- **09/04 : rendez-vous Web Alliance maladies rares.** Intervention de l'AFAF sur le thème "Ce qu'il faut savoir et faire pour recruter des salariés, stagiaires, etc au sein de son association de maladies rares" (Stéphan Rouillon).
- **04-05/10 : 9^{ème} universités d'automne** sur le thème de la recherche. Intervention de l'AFAF durant la conférence liée à l'International (Stéphan Rouillon).
- **30/11 : 38^{ème} marche des maladies rares dans le cadre du Téléthon** - toujours présents lors de cette mobilisation solidaire et festive pour témoigner haut et fort qu'on ne lâche rien ! - Revue Espoir 178.

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

Participation 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 (Cf Espoirs).

14/10 : participation de la famille Joguet à l'assemblée départementale Rhône/Ain à Lyon.

- **Autres participations :**

29/01, 15/04, 17/06, 30/09 et 09/12 : interventions sur le **programme de rééducation PAMPERO** dédié spécialement aux personnes atteintes de syndromes cérébelleux, dirigé par le **Pr Gilles Rode** à l'hôpital Henry Gabrielle de Lyon (Jean-François Joguet).

12-15/11 : participation au **congrès international pour la recherche sur les ataxies (ICAR)** – revue Espoir 178.

Partenariats Internationaux

- **EURORDIS, fédération européenne des maladies rares en Europe** : intervention commune auprès de l'AMR, de Stéphan Rouillon et Roseline Favresse, directrice des politiques et des initiatives de recherche.
- **EURO-ATAXIA, fédération de vingt 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. En 2024, une conférence internationale à Londres adossée à la conférence internationale ICAR avec des chercheurs et des labos, et quatre réunions du Board en visio (Stéphan Rouillon, Véronique Lattes, Cécilia Estrella), participation à l'assemblée générale les 15/16 novembre.
- **EFACTS, Consortium européen de recherche translationnelle sur l'AF**, coordonné par le Pr Jörg Schulz (Aix-la-Chapelle) – Représentation de l'AFAF (Madeleine Schmeder ou Véronique Lattes).
- **ACAF (association canadienne)** : échanges fréquents.
- **FARA (association américaine)** : réunions et rencontres régulières, soutien commun de recherches.

Liens inter associatifs

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

Mission "Spéciale" : Skyclarys / Omaveloxolone

Le Skyclarys est la première molécule approuvée dans l'AF, qui a obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne (9 février 2024), et un avis favorable au remboursement en France auprès de la HAS (septembre 2024).

Dans l'attente de l'aboutissement des négociations de prix entre le laboratoire et le Comité économique des produits de santé (CEPS), le Skyclarys est disponible en France dans le cadre d'un accès dérogatoire: l'accès précoce.

L'accès précoce a démarré début 2024 et est en cours de renouvellement. En parallèle, la Commission de la transparence a rendu son évaluation. Les démarches pour la fixation du prix entre le Comité économique des produits de santé et le laboratoire vont démarrer.

L'AFAF est associée depuis le début à ce dossier en tant que représentante des patients, et a largement participé aux différentes démarches auprès de la HAS : contributions écrites aux commissions pour les accès précoces et le dossier de remboursement, auditions.

Pour représenter les patients de manière la plus exhaustive et objective, nous avons notamment réalisé des **entretiens qualitatifs et une enquête quantitative** auprès de patients qui bénéficient de la molécule. Nous avons également réalisé un poster pour la conférence internationale ICAR à Londres. Celui-ci a été très apprécié des chercheurs et des laboratoires.

Nous remercions à nouveau tous les adhérents qui ont participé à ces démarches.

Vous pouvez retrouver **nos différents communiqués sur notre site, et un point d'avancement dans la revue 175.**

Nous avons également réalisé différentes missions de conseil (non rémunérées) auprès du laboratoire Biogen en tant qu'experts de la maladie (Conseil consultatif international, tables rondes, contribution à des travaux sur les parcours patients avec le Care Lab,...).

Groupe de travail Skyclarys : *Cécilia Estrella, Patricia Etienne, Juliette Dieusaert, Sandra Lechene, Stéphan Rouillon*

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

Continuons le combat: d'autres molécules arrivent !

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

Merci à toutes et à tous. Nous avons besoin de toutes vos forces !

Le conseil d'administration de l'AFAF

Envie de rejoindre un groupe de travail du CA, de vous investir ? Retrouvez les groupes de travail sur: <https://www.afaf.asso.fr/lassociation/qui-sommes-nous/>

→ Contactez-nous à contact@afaf.asso.fr