



Rapport moral 2024

Après l'effervescence (2022) et la mise en place d'une nouvelle dynamique (2023), des avancées innovantes significatives en 2024

Le conseil d'administration s'investit plus que jamais pour vous et avec vous !

En 2024, les membres du conseil d'administration (hors salariées et aides extérieures) ont consacré 7.300 heures de bénévolat à l'association. Cela correspond à l'équivalent de quatre personnes qui travailleraient pour l'association à temps plein, et représente une croissance de près de 30% par rapport à 2022.

Alors que le temps consacré au fonctionnement de l'association (conseils d'administration, réunions de bureau ou internes, gestion des adhésions et des dons, trésorerie) est resté stable, nous avons notamment consacré :

- + 20% du temps sur l'organisation de l'assemblée générale,
- + 60% sur les outils de communication (site / revue / réseaux), la communication extérieure et les échanges associatifs,
- six fois plus de ressources sur la recherche (veille / études et nouveaux projets).

Pour rappel, le CA a établi en 2023 une feuille de route pour l'association qui vise notamment à :

- accompagner encore mieux les adhérents et à aider davantage de malades, en renforçant les services actuels et en créant de nouveaux services pour répondre aux besoins des familles,
- améliorer la prise en charge médicale et paramédicale et la qualité des aides humaines,
- renforcer la recherche de fonds pour pouvoir financer davantage de projets innovants, et être force de proposition dans les recherches visant soit à trouver des thérapies qui inversent l'évolution de la maladie, soit à innover dans les domaines orientés autour de la qualité de vie.

Par rapport à ces objectifs, et tout en maintenant et améliorant les services offerts par l'AFAF depuis de nombreuses années, nous avons innové en 2024 dans la plupart de nos missions. Nous pouvons citer notamment :

- diminution des prix d'adhésion à l'association pour donner accès au plus grand nombre de malades et leurs proches,
- lancement de divers sujets importants pour mieux vivre avec les symptômes de l'AF, tels que la prise en charge de la douleur (ostéopathie), la vision (avec

l'association Ouvrir les yeux qui gère la maladie de Leber et est en avance dans la recherche sur l'atrophie du nerf optique, ou encore le financement d'un projet de recherche visant à définir des biomarqueurs), l'orthophonie (e-learning pour les orthophonistes et création d'une solution d'auto-rééducation), ou les réflexions autour de la neuromodulation,

- conception, réalisation ou avancées dans des nouveaux projets pour améliorer la qualité de vie, tels que la constitution de plateformes d'échanges (matériels, maisons adaptées pour les vacances, trucs et astuces...), formation sur les transferts, groupes de parole à distance, meilleure orientation des malades avec la constitution de "fiches établissement".
- Dans le domaine « Recherche & subventions », cinq projets de recherche innovants financés (dont un concernant des essais combinant plusieurs molécules), un investissement significatif en temps pour mieux comprendre les effets ressentis par les malades bénéficiant du Skyclarys et les relations avec les labos (démarches qui devraient se développer avec l'arrivée de nouveaux traitements), et la décision de recrutement d'une ressource pour lever davantage de fonds.
- Enfin, dans le domaine « Communication / Évènements », un relooking de la revue suite à vos réponses, la conception de newsletters numériques, un format innovant de communication auprès du grand public (YouTube Live), plus de quinze événements organisés au profit de l'AFAF en plus de la Course des Héros ; ce qui représente des montants significatifs pour nous aider dans toutes nos actions.

Sur le plan financier, l'année 2024 a permis à l'association de bénéficier de plus de 300.000€ de recettes issues de la générosité du public (dons, manifestations) et mécénat (24.000€). Nous avons maintenu notre gestion financière prudente, tout en investissant significativement pour faire progresser la recherche médicale (213.000€) et en proposant des solutions d'amélioration de la qualité de vie.

Vous trouverez dans les pages suivantes le détail des principales activités réalisées par l'association en 2024 (traditionnel rapport d'activité), ainsi que le rapport financier.

Grâce à l'engagement de tous, l'AFAF est fréquemment reconnue comme "référence" parmi les associations de maladies rares. Elle est donc régulièrement invitée à témoigner pour aider les autres, par exemple par la filière de santé maladies rares (Brain-Team), l'Alliance maladies rares ou les organisations internationales.

Merci à vous : adhérents, mécènes, chercheurs, médecins, partenaires, pour vos mobilisations et pour nous donner la motivation de poursuivre notre combat contre l'ataxie de Friedreich.

Remerciements chaleureux à tous ceux qui font vivre l'association (administrateurs, aides extérieures pour la revue, l'écoute etc, ainsi qu'à notre secrétaire générale Sandra Lechene) et qui s'impliquent sans compter pour faire avancer l'association, dans une ambiance de « travail » très agréable.