

SOUTENIR L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH

Avancer ensemble et unis pour vaincre 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**.

Depuis 2024 un médicament ralentisseur de l'évolution de la maladie est en accès précoce en France, et de nombreux projets de recherche sur des molécules et des thérapies géniques sont en cours. Cependant le chemin reste long encore pour y parvenir complètement, 10 ans, 15 ans... Dans ce temps long, la maladie progresse.

Aussi notre association se doit de 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**, **contribuer à des solutions d'innovation technologique** pour l'aide au quotidien, et **doubler nos aides à la recherche médicale**.

Il nous faut également contribuer à faire changer le regard et l'évaluation des traitements dans les maladies rares afin que cette aide à la recherche aboutisse à des traitements effectivement accessibles aux malades!

Vous pouvez nous aider à y parvenir.

Stéphane Rouillon, président de l'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



1500 malades en France, tous différents, tous courageux !

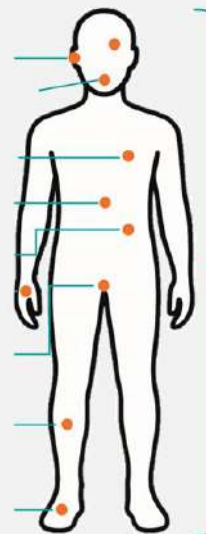
- La maladie apparaît en général dans l'enfance ou l'adolescence.
- Elle induit une perte progressive de l'autonomie.
- Elle oblige les patients à se rendre à de nombreuses visites médicales.

Une origine génétique et un dysfonctionnement global

- Transmission génétique d'une « anomalie » dans les 2 allèles d'un gène (ou, dans de rares cas, mutation).
- Dégradation du fonctionnement des cellules, et donc progressivement des différents systèmes du corps humain.

Une atteinte progressive des systèmes du corps humain

- Baisse vision et audition
- **Perte de l'élocution (dysarthrie)**
- **Atteinte cardiaque**
- **Scoliose**
- Diabète
- **Perte de motricité fine (écriture...)**
- Troubles vésico-sphinctériens
- **Troubles de l'équilibre**
- Pieds creux



- **Spasticité**
- **Grande fatigabilité**
- **Douleurs**
- **Apnée du sommeil**





L'AFAF

Une association reconnue d'intérêt général engagée depuis 50 ans

Un objectif :
vaincre la
maladie



Un **conseil d'administration** de **18 BÉNÉVOLES**



2 salariées : une secrétaire générale et
une responsable fundraising & mécénat



1.400 ADHÉRENTS



Un **conseil scientifique** et
un **conseil médical et paramédical**



Partenaire et membre de nombreuses associations **françaises et internationales**



orphanet



ATAXIA





Nos missions :

Répondre aux besoins de nos adhérents !



Financer des projets de recherche médicale

Objectif : mieux connaître la maladie et trouver des pistes thérapeutiques, via des appels à projets annuels menés avec notre conseil scientifique et la Fondation Maladies Rares (3 à 4 lauréats financés par an)

2 millions d'euros investis pour la recherche depuis 2010



Représenter les malades et leurs proches

Objectif : porter la voix des patients auprès des instances de santé en France et à l'international par la réalisation d'enquêtes de vie réelle et d'impact économique auprès de nos adhérents

Contributions auprès des instances (ex : Haute Autorité de Santé)



Accompagner au quotidien

Objectif : Offrir des services d'aide aux malades et à leurs proches pour leur faciliter leur vie de tous les jours et leur donner la force de se battre

4 services opérationnels et de nombreux projets innovants



Informar malades, soignants et grand public

Objectif : créer une communauté et sensibiliser au handicap et à prise en charge des maladies rares

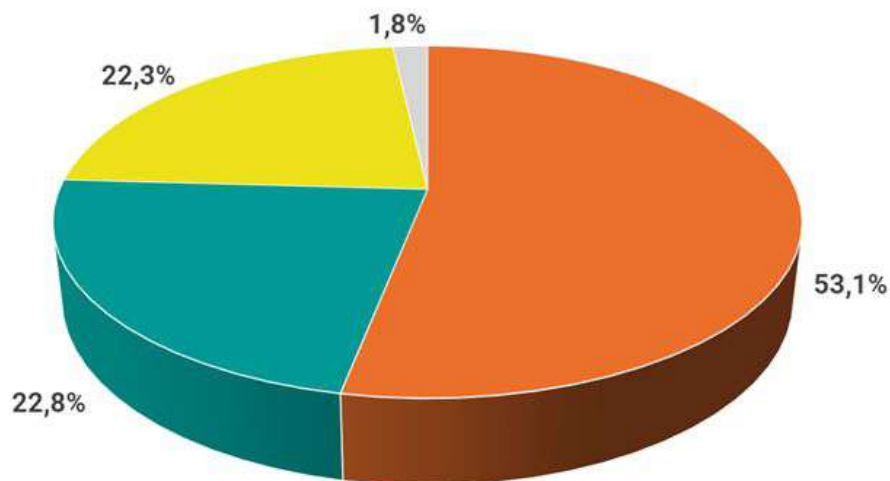
Animation de nombreux canaux d'information



Une utilisation de notre budget qui reflète nos engagements

76 % : financement de projets de recherche, accompagnement des malades, informations

24% : collecte de fonds et frais de fonctionnement



- Financement de la recherche médicale
- Missions en faveur des adhérents (COM-Ataxie, psychologues, groupes de parole, accompagnement social, revue Espoir, ...)
- Frais de fonctionnement
- Dépenses liées aux manifestations



2 millions d'euros investis pour la recherche depuis 2010
(70 projets soutenus)



Mise en place de services (écoute, soutien psychologique, accompagnement social, aide à la communication numérique), **de projets innovants** (formations aidants, modules de formation pour les orthophonistes, logiciels de rééducation orthophonique, exosquelettes.....)



Contribution à la rédaction d'un **Plan National de Diagnostic et de Soins**
Consultation par la Haute Autorité de Santé



Site Web, réseaux sociaux, **revue trimestrielle**, newsletters, **webinaires**, **rencontres régionales et nationale**, **création de supports à destination des professionnels de santé ...**



**Devenir mécène,
pourquoi pas vous ?**



Pourquoi engager votre entreprise ?



Pour **renvoyer une image positive de votre entreprise** à vos clients, au grand public, aux marchés et investisseurs...



Pour **valoriser votre histoire, votre activité, vos valeurs** autour d'une cause



Pour **vous démarquer** de vos concurrents et **renforcer votre ancrage** dans votre environnement



Pour **affirmer votre engagement** dans le cadre de votre politique sociale et **créer une dynamique**



Pour **fédérer vos collaborateurs** autour d'un projet commun et **susciter leur fierté et leur sentiment d'appartenance**



Pour **bénéficier d'un avantage fiscal** (60% de déduction d'impôt / un don de 5.000 € = 2.000€ de coût réel)



Ensemble, construisons le futur !

Nous voulons

Financer la recherche médicale

Notre objectif principal est la **guérison de nos malades**. Des **projets de recherche médicale** existent mais le chemin jusqu'aux traitements reste encore long. Nous visons aussi à anticiper une **polythérapie**.

Accompagner les malades au quotidien

En attendant l'arrivée de traitements curatifs, nous devons **contribuer à la prise en charge** de la maladie. Nous voulons **encourager et soutenir des innovations** d'aide à la vie quotidienne, et **encourager la prise en charge de symptômes négligés**.

Représenter les malades et leurs proches

Nous devons **promouvoir, défendre, représenter la spécificité des maladies rares auprès des autorités de santé** pour donner accès aux traitements à venir plus rapidement.

Informers malades, soignants et grand public

Nos objectifs : donner **accès rapidement** aux malades aux progrès de la recherche, aux aides possibles ..., **créer du lien** entre chercheurs, soignants, et **faire connaître** la maladie au plus grand nombre.

Vous pouvez

Soutenir la recherche française ou européenne, académique ou de startup

Comment ? En **encourageant et supportant les recherches** en cours, mais aussi les **perspectives innovantes** et celles de **repositionnement de molécules**.

Contribuer à l'inclusion des personnes handicapées

Comment ? En **soutenant des innovations** d'aide à la vie quotidienne, et en **encourageant la prise en charge de symptômes négligés**.

Concourir à sensibiliser au handicap

Comment ? En nous aidant à **informer** sur les maladies rares et le handicap, et à **porter la voix** du patient.

Prendre part à la mobilisation de la communauté

Comment ? En nous aidant à **construire de nouveaux outils** de communication et à **diffuser** nos informations.

Quelques exemples de projets

- Financer un projet de recherche fondamentale (60K€/an d'études postdoctorales)
- Contribuer au financement d'un essai clinique (> 1M€)
- Financer un projet d'orthophonie (60K€)
- Contribuer au service de soutien psychologique (15K€/an)
- Sessions de formation aux transferts (2.5K€/formation)
- Etude d'impact économique de la maladie (40K€)
- Etude de qualité de vie (30K€)
- Refonte du site internet (15K€)
- Capsules vidéo explicatives (20K€)



Nos contreparties à votre soutien

Votre don	100.000€	50.000€	10.000€	5.000€	2.500€
Coût réel après déduction fiscale (60%)	40.000€	20.000€	4.000€	2.000€	1.000€
Notre contrepartie possible (25%)	25.000€	12.500€	2.500€	1.250€	625€
Exemples de contreparties					
Titre	Grand bienfaiteur	Bienfaiteur	Grand mécène	Mécène	Partenaire
Abonnement offert à notre revue Espoir et newsletter	✓	✓	✓	✓	✓
Votre logo sur notre site	✓	✓	✓	✓	✓
Post de votre générosité sur nos réseaux sociaux	✓	✓	✓	✓	✓
Votre logo sur nos outils de communication print	✓	✓	✓	✓	
Votre logo sur nos réseaux sociaux	✓	✓	✓		
Page spéciale dans notre revue Espoir	✓	✓	✓		
Invitation à notre réunion nationale	✓	✓	✓		
Page partenaire sur notre site	✓	✓			
Rencontre avec les chercheurs, médecins et entreprises impliquées	✓				
Session de sensibilisation de vos collaborateurs	✓				

Votre soutien peut prendre la forme d'un mécénat financier, de compétences ou en nature



Ils ont fait le choix de nous soutenir



Grâce à leur contribution, en 2025, nous avons pu :

- ➡ **Financer 3 projets de recherche et contribuer au financement de 2 projets portés par FARA** (association américaine)
- ➡ **Accompagner au quotidien** : Extension d'un logiciel utilisé par des orthophonistes, prototypage d'un module d'auto-rééducation pour patient AF supervisé par un orthophoniste, 19 sessions de groupes de parole pour malades adultes & jeunes, Service COM-Ataxie
- ➡ **Informers malades, aidants et soignants** : réalisation module d'e-learning à destination d'orthophonistes autour de la prise en soin d'un patient, journée de sensibilisation pour malades et aidants autour des transferts et aides techniques, moment de détente yoga, organisation de notre rencontre annuelle de 2 jours à Nouan-le-Fuzelier réunissant chercheurs, soignants de centres de référence maladies rares, adhérents



Pour que nos malades
croient en l'avenir,
rejoignez notre combat !

mecenat@afaf.asso.fr



www.afaf.asso.fr

