



RAPPORT MORAL 2023

Une nouvelle dynamique

Stéphan Rouillon

Dynamique d'équipe

Depuis « l'effervescence » constatée dans le rapport moral 2022, une nouvelle équipe a pris les rênes de l'association en 2023.

De nouvelles forces vives bienveillantes, compétentes, motivées, qui fourmillent d'idées, sont à pied d'œuvre pour améliorer le quotidien des malades et accélérer la recherche dans le combat contre l'AF.

Une feuille de route détaillée pour les trois prochaines années a été établie de manière collégiale.

Il s'agit notamment d'accompagner encore mieux les adhérents et d'aider davantage de malades, en renforçant les services actuels et en créant de nouveaux services pour répondre aux besoins des familles.

Il s'agit également d'améliorer la prise en charge médicale et paramédicale et la qualité des aides humaines.

Un autre axe prioritaire consiste à rechercher des fonds pour pouvoir financer davantage de projets innovants et à 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.

Cette dynamique d'équipe se retrouve notamment dans les domaines de la recherche et des subventions, de la prise en charge et de la qualité de vie, et dans le domaine de la communication et des événements.

Dynamique « recherche & subventions »

- **Vue d'ensemble / faits marquants pour 2023**

Recherche : accès précoce au Skyclarys, premier traitement ralentisseur : témoignage auprès de la Haute autorité de santé (HAS), et suivi de l'accès au médicament. Suivis et



échanges avec les promoteurs d'autres essais – vatiquinone, TAT frataxine, étravirine... afin de faciliter leurs éventuels débouchés en France. Contribution et promotion de projets innovants pour la qualité de vie - Aide à la kiné 'Brain Mouv', aide à la rééducation orthophonique (SpeechAtax...).

L'AFAF a investi 1.6 million d'euros sur les treize dernières années. C'est beaucoup, mais pas encore assez !

Subventions : nous avons préparé de premiers outils pour dynamiser notre collecte de fonds auprès des entreprises, qui ont déjà porté leurs fruits en 2023 (22 000 euros de mécénat récoltés).

- **Nous vous préparons pour 2024 et au-delà**

Recherche : orientation de notre appel à projet recherche pour appuyer les essais allant vers des projets de polythérapie ; nouvel appel à projets orienté sur la qualité de vie. Représentation des malades auprès de chercheurs et médecins, et dans des groupes de travail sur le quatrième plan national maladies rares (PNMR4). Renfort de nos collaborations avec Euro Ataxia et FARA.

Subventions : augmenter les subventions et mécénats d'entreprise en souscrivant à d'avantage d'appels à dons, et en étant proactifs dans notre recherche de mécénats et de subventions.

Dynamique « prise en charge & qualité de vie »

- **Vue d'ensemble / faits marquants pour 2023**

L'AFAF est restée très active dans les principaux services qu'elle propose à l'ensemble de ses adhérents (et plus largement à la communauté des ataxiques) en matière d'écoute, de soutien psychologique, d'accompagnement social et de prescription de matériels de communication adaptés (COM-Ataxie).

Elle a également soutenu de manière significative la campagne de re-labellisation des centres de référence (témoignages, argumentaires) avec la volonté de contribuer à une meilleure prise en charge des malades sur l'ensemble du territoire (augmentation du nombre de centres constitutifs et de centres de compétence).

- **Nous vous préparons pour 2024 et au-delà**

Pour 2024, des efforts spécifiques seront consentis pour permettre la meilleure orientation possible des malades, quelle que soit leur localisation, tant au niveau médical que sur un plan para-médical avec la constitution de " fiches établissement".



Des groupes de parole " à distance" ainsi que de nouveaux services développés en collaboration avec nos partenaires (ex : Brain Team) concernant l'orthophonie ou l'ergothérapie seront mis en œuvre.

Un travail de constitution de plateformes d'échanges (matériels, maisons adaptées pour les vacances, trucs et astuces...) sera également initialisé.

Une attention particulière sera également portée au suivi de nos activités (informatisation) pour en assurer la bonne adéquation avec les besoins exprimés par nos adhérents.

Dynamique « communication et évènements »

- **Vue d'ensemble / faits marquants pour 2023**

Un nombre incroyable de manifestations en 2023 : nationale (Course des Héros) et mobilisation de nombreux individuels et familles (ex : périple à vélo pour Marie, ventes de tableaux, de photos, de vin et d'articles de rallye ...).

Des rencontres régionales relancées après plusieurs années de pause (Bordeaux et Rouen, cinq autres villes prévues en 2024).

Plus de 250 lettres d'informations, communiqués, publications sur nos réseaux sociaux et Webinaires

- **Nous vous préparons pour 2024 et au-delà**

Suite à notre enquête spécifique, nous préparons un relooking de la revue, mais également notamment le lancement d'un programme « Ambassadeurs AFAF », un cAFé pour les jeunes adultes (>20 ans), une Newsletter numérique, des nouveautés sur le site, des parrains, un nouveau film...

Et toujours des ateliers en visio, des rencontres régionales et des manifestations partout en France pour créer plus de lien entre les adhérents et collecter des dons.

Un immense Merci à tous, lanceurs de défis, donateurs, mécènes, chercheurs, médecins, spécialistes, laboratoires, administrateurs, et adhérents !