

ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH : UNE ASSOCIATION ENGAGÉE POUR AIDER LES MALADES ET SOUTENIR LA RECHERCHE

1^{er} Auteur : Véronique LATTES, Vice-Présidente Recherche et Subventions, AFAF - 33 rue de l'hôpital 56890 Saint-Avé, France

Autres auteurs, équipe:

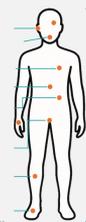
- Cécilia ESTRELLA, Groupe Recherche, AFAF, Saint-Avé, France
- Caroline GABORIAU, Vice-Présidente Communication AFAF, Saint-Avé, France
- Sandra LECHENE, Secrétaire Générale, AFAF, Saint-Avé, France

L'ATAXIE DE FRIEDREICH, UNE MALADIE GENETIQUE RARE

- Touche environ **1500 personnes en France**.
- Cause génétique : une **expansion** du nombre de répétitions du **triplet GAA dans l'intron du gène de la frataxine** empêche la production normale de cette protéine, indispensable au bon **fonctionnement mitochondrial**.
- **Détérioré progressivement les systèmes**, principalement le **système nerveux et le cœur**.

Symptômes

- 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**
- **Aprnée du sommeil**

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH, ENGAGÉE A AIDER DEPUIS 1980



- 18 membres au conseil d'administration,
- et une secrétaire générale salariée pour prendre en charge nos actions.



- Un conseil médical de médecins de Neurogène,
- un conseil scientifique de chercheurs européens nos référents, partagés avec 2 autres associations de syndromes cérébelleux, ASL et CSC.

Représente **900 ADHERENTS**.

Un **budget reflétant les engagements**



- Financement des **services d'aide (22,5%)** et de **projets de recherche (55,2%)**
- **Frais de fonctionnement et de collecte de fonds (23,3%)**

NOS ACTIONS POUR SOUTENIR LES MALADES ET LA RECHERCHE



Informers malades, aidants, soignants

- L'AFAF organise **des rencontres régionales et nationales**, édite une **revue** et des newsletters, anime **son site internet et ses réseaux sociaux**...
- L'AFAF travaille avec des professionnels de santé – **production de newsletters dédiées, contribution au PNDS**



Accompagner au quotidien

- L'AFAF fournit **des services aux adhérents** : **écoute, soutien psychologique, accompagnement social**, aide d'ergothérapie à la **communication numérique (COM-Ataxie)**
- L'AFAF finance des **projets d'innovation** – formations pour les aidants; modules de formation pour les **orthophonistes**; logiciels pour de la **rééducation orthophonique**...



Financer des projets de recherche

- Depuis 2010 l'AFAF a investi **1,5 million d'euros pour la recherche**, par les appels à projets annuels menés avec le conseil Scientifique et, depuis 2023, Fondation Maladies Rares

Les projets financés ont tous contribué à une meilleure connaissance de la maladie, certains ont mené à des pistes thérapeutiques. La liste est disponible sur notre site <https://www.afaf.asso.fr/la-recherche>



- Notre ambition est de continuer à augmenter la part de budget dédié au soutien à la recherche.



recherche@afaf.asso.fr
contact@afaf.asso.fr
<https://www.afaf.asso.fr>



Représenter les malades et leurs proches

- L'AFAF a été consultée par la HAS pour l'accès précoce à Omaveloxolone.
- L'AFAF réalise des **enquêtes de vie réelle auprès de ses adhérents**,

- Exemples : entretiens et **enquête de vie réelle présentés à ICAR 2024**
- Enquête 2025 en cours



Voir poster RARE 2025 # J2-T1-29

- L'AFAF est partenaire de différentes associations internationales, et membre de réseaux d'associations.



- L'AFAF est membre d'Eurordis.

