

Réunion scientifique Montpellier

Le 16 mars 2019



Les ataxies cérébelleuses génétiques: avancées diagnostiques, thérapeutiques et réadaptatives

Samedi 16 mars 2019 - Montpellier



L'Ataxie de Friedreich et l'AFAF



AFAF: Association Française de l'Ataxie de Friedreich



AFAF : Association Française d'Ataxie de Friedreich, créée en 1980



- Objectifs: . stimuler et soutenir la recherche
. promouvoir l'information auprès des soignants
. accompagner les malades et familles
. créer des liens entre Adhérents



Elle regroupe **850** adhérents, touche **400** malades AF



Les newsletters

Rédigées par le Conseil Médical et Paramédical - 4000 ex.

- **1400 soignants + adhérents de l'AFAF, CSC, ASL**
- Lettre 1 : les questions les plus souvent posées
- Lettre 2 : l'accompagnement psychologique
- Lettre 3 : la grossesse
- Lettre 4 : le conseil génétique
- Lettre 5 : la spasticité
- Lettre 6 : les troubles urinaires
- Lettre 7 : la consultation de MPR
- Lettre 8 : les troubles de déglutition
- Lettre 9 : où trouver des informations
- Lettre 10 : problèmes ophtalmologiques
- Lettre 12 : problèmes cardiaques chez les adultes
- Lettre 13 : prise en charge de la douleur
- Lettre 14 : problèmes orthopédiques
- Lettre 15 : problèmes respiratoires



AFAF- CSC- ASL

avec le soutien de la Fondation Groupama pour la Santé



Soutien psychologique

Tél. : 0970 465 165

(soutien gratuit - numéro non surtaxé)

Ouvert tous les mardis
de 15h à 19h

ataxiepsy@hotmail.fr

Accompagnement social*

* Réservé uniquement aux adhérents

Tél. : 0970 465 027

(soutien gratuit - numéro non surtaxé)

Ouvert tous les mercredis
de 15h à 19h

spataxie.as@gmail.com

Mieux comprendre être acteur de sa vie

Livret « Vivre avec une ataxie de Friedreich » : 2000 envois



Les actions pour soutenir la recherche

Des manifestations organisées partout en France

EN 2017 LE PELOTON DE L'ESPOIR

Tweets Tweets & réponses Médias

Benjamin Castaldi @B_Castaldi · 6 h
je compte sur vous !! rideataxia.afaf.asso.fr

Venez participer
à la première «Randocyclo de l'espoir»
au profit de l'AFAF (Association Française de l'Ataxie de Friedreich*)

« LE PELOTON DE L'ESPOIR »
Du 1er au 8 juillet 2017: 500km de Strasbourg à Lentilly ...

EN 2018 ET 2019 VEND'ESPOIR



Vend'Espoir
Avec le soutien financier de la Région Centre de la Loire
Intouchables

De la Charité-sur-Loire à Nantes en futreau :
descente de la Loire,
le dernier grand fleuve sauvage d'Europe,
au profit de la recherche sur l'ataxie de Friedreich

Participez à une
aventure sportive
et humaine hors du
commun !

En 2019
Du 27 au 4 mai

Projets soutenus en 2018

Grâce à ces actions, une année Exceptionnelle : plus de 300 000€

- **Des projets de recherche fondamentale:**
 - Des projets internationaux soutenus conjointement avec FARA
 - Soutien à EFFACT
 - ...
- **Mais aussi des projets concernant l'amélioration de la qualité de vie**
 - Projet outils de communication



**UN NOUVEAU SERVICE POUR LES PERSONNES
ATTEINTES DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH**

▣

Une longue collaboration

IGBMC

INSTITUT DE GENETIQUE ET DE BIOLOGIE MOLECULAIRE ET CELLULAIRE
INSERM / CNRS / ULP
1 RUE LAURENT FRIES, BP 163, 67404 ILLKIRCH CEDEX - FRANCE

e-mail : koenig@lgme.u-strasbg.fr
Fax : 33- 8865 3246
Tél : 33- 8865 3399 office
: 33- 8865 3416 lab

29 février 1996

Chers Ami(e)s,

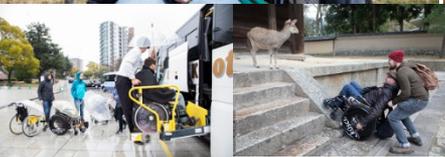
Je suis heureux de vous annoncer que le gène de l'ataxie de Friedreich est enfin identifié grâce à une collaboration incluant principalement l'équipe de Massimo Pandolfo (à Houston) et la nôtre. L'article décrivant la découverte paraîtra le vendredi 8 mars dans la revue Science. Ci-joint une proposition de communiqué de presse, qui résume l'ensemble des résultats de l'article et leur contexte, et les règlements de la

Salutations sincères



Michel Koenig.

Profitions pour saluer l'équipe de VAF actuellement au Japon



Ensemble plus forts !

