



• Qu'est-ce que l'Ataxie de Friedreich ?

C'est une maladie **neurologique, rare, évolutive, d'origine génétique** qui débute souvent dans l'enfance et à l'adolescence, parfois à l'âge adulte, **incurable**.

- **Ataxie** : Incoordination des mouvements volontaires par atteinte du cervelet et des voies de la sensibilité profonde.
- **Rare** : environ 1500 personnes en France.
- **Evolutive** : l'évolution est progressive, variable d'une personne à l'autre.
- **Génétique** : transmission autosomique récessive. Il est fréquent d'avoir plusieurs malades par famille...

Elle affecte donc **progressivement la marche, l'écriture, l'élocution** et d'autres fonctions dont le cœur, mais **pas l'intellect** des malades ; et induit de nombreux handicaps, réduisant l'espérance de vie.

La prise en charge pluridisciplinaire précoce est très importante pour retarder l'évolution et éviter les complications, mais insuffisante. **Les recherches sont actuellement nombreuses et internationales**, mais elle reste incurable !

• L'Association Française de l'Ataxie de Friedreich, AFAF

Créée en 1980, elle rassemble **870 adhérents** et touche plus de 400 personnes ataxiques. **Objectifs principaux** :

- Aider la recherche, en participant à son financement et en collaborant à certaines études, avec l'expertise du **Conseil Scientifique**.
- Promouvoir l'information sur la maladie et le suivi auprès des soignants, avec le **Conseil Médical et Paramédical** (édition de recommandations).
- Créer des liens par des rencontres et manifestations.
- Accompagner malades et familles dans leur quotidien par l'écoute, des informations et contacts via la revue trimestrielle *Espoir*, le site, Facebook, le forum, etc...

L'AFAF a développé 2 services avec des professionnels : **le service de soutien psychologique à distance et le service d'orientation sociale**. Un gros travail de **recherche d'outils de communication** débute en 2019.

L'AFAF collabore à des projets internationaux de recherches.

L'AFAF travaille depuis 14 ans avec **CSC et ASL**, associations de pathologies proches, et est membre actif d'**Alliance Maladies Rares, EUROATAXIA, EURORDIS** et de la filière **des maladies rares neurologiques BRAIN-TEAM**.

- Plus d'infos sur www.afaf.asso.fr / contact@afaf.asso.fr
- Film "La vie, autrement" - 18 mn- <https://youtu.be/4ATBhBc2Pts>

Ensemble plus forts pour vaincre l'Ataxie de Friedreich !!!

AFAF- 20 janvier 2019