

CHANTAL DUFRESNE



Chers membres de l'afa

Mon engagement à l'afa est ancien, au moment où, touchée par la maladie d'un de mes fils, j'avais décidé de réagir en devenant donatrice de l'afa, misant sur l'espoir de la recherche.

Puis très vite, je suis devenue bénévole, puis vice-présidente de l'afa et enfin présidente en 2007. J'ai quitté mon domaine des ressources humaines et intégré un univers qui n'était pas le mien, en découvrant le monde médical et côtoyant des personnalités comme Janine Aupetit, Jacques Bernard et tant d'autres dont je mesurais l'ampleur du dévouement total à une cause.

L'ambition de développement de l'afa a été concrétisée avec le recrutement d'Alain Olympie comme directeur -mon titre de gloire de «chasseuse de têtes» ai-je coutume de dire- Le trio que nous formons dès lors avec lui et Anne Buisson est très riche en échanges, créativité et respect des fonctions. Avec l'équipe de permanents qui s'est agrandie et bonifiée, un Bureau plus qu'actif et présent, les conditions étaient réunies pour dynamiser nos actions et pour un rayonnement qui force l'admiration.

Mes engagements à des mandats successifs ont été motivés par les actions toujours en progrès, et surtout par le fait que j'étais entourée de personnes dont la compétence et l'engagement sont remarquables. Deux vice-présidents très complémentaires à moi, Eric Balez et Corinne Devos ont pris des délégations très importantes à 110 %, l'accompagnement des malades, l'ETP, le développement digital... Les autres membres du Bureau sont d'une solidité et d'un appui conséquents et je les remercie, avec le CA d'être cette force de soutien et de propositions qui nous fait progresser.

Avec une volonté qui ne s'est pas essouffée face aux nombreux combats à mener j'ai fait le choix en concertation avec le Bureau de me représenter comme administratrice encore un dernier mandat. Il s'agira de préparer l'avenir - et l'arrivée de jeunes dans notre Conseil d'Administration donne cette perspective.

Trois ans où j'espère que tous ensemble, bénévoles, permanents et membres, puissions aller encore plus loin dans nos objectifs. La recherche reste ma priorité, avec l'objectif - et le souci de ne pas assez faire - que les jeunes, de plus en plus nombreux à être diagnostiqués, aient l'espoir d'aller mieux ... mais aussi que leur maladie soit plus reconnue. Les actions de lobbying à mener sont encore vastes. La crise a rendu les situations de discrimination encore plus criantes et sans doute faudra-t-il compter encore plus sur les réseaux associatifs, de solidarité, l'Etat ne pourra pas être omniprésent.

De nouvelles façons de travailler, avec une accélération numérique primordiale, une créativité et adaptabilité qui devront être dans les années difficiles à venir les éléments de résistance et de progression.

Il faudra aussi veiller à ceux pour qui ces outils ne sont pas familiers et c'est l'enjeu d'un réseau de bénévoles formés toujours plus nombreux dans les régions, disponibles auprès de leurs pairs.

Je suis confiante que l'on passera ce cap en se renforçant et que l'afa a de belles années de combats et de réussites devant elle ! **Merci de cette force que vous me donnez au quotidien.**

Chantal Dufresne