



AMIS FSH
BLANCHEFLEUR
24600 SAINT-MARTIN-DE-RIBERAC

A SAINT-MARTIN-DE-RIBERAC, le 30/10/2020

Chèr.e.s ami.e.s,

Comme vous le savez, ce samedi 24 octobre dernier, s'est tenue une grande journée d'informations scientifiques suivie de notre Assemblée Générale annuelle dans des conditions inédites pour nous, à l'image de l'année que nous avons connue et que nous allons continuer de vivre encore quelques semaines.

Pour la première fois depuis la création de notre association nous n'avons pas pu réunir tous les adhérents qui le souhaitent pour vivre ensemble les moments de partage auxquels nous sommes habitués pour notre plus grand plaisir.

Ces conditions n'ont en rien altéré notre volonté de vous proposer la plus belle journée associative possible. Grâce aux outils technologiques à notre disposition nous avons je pense réussi ce pari audacieux.

Sous la houlette bienveillante du Professeur Alexandra BELAYEW, cette journée s'est révélée riche dans le contenu des présentations scientifiques et des échanges qui ont été diffusés.

Si nous l'avons déjà chaleureusement remerciée pour son aide précieuse, je vais profiter de cette lettre pour lui dire à nouveau et en notre nom à tous combien sa présence aux côtés de notre association est importante et essentielle et combien nous sommes heureux de pouvoir bénéficier si largement de ses grandes qualités humaines et scientifiques.

Cette journée a également été marquée par l'annonce faite par Pierre de ne pas renouveler sa candidature au poste de Président de notre association.

Si cette décision est une surprise pour beaucoup d'entre vous, sans doute même là encore à la lecture de ces lignes, sachez qu'elle est le fruit d'une réflexion menée depuis quelques mois sur la meilleure manière de structurer notre association, la Fondation DUX et les nouvelles entités qui devraient voir le jour dans les mois à venir.

Pierre quitte donc la présidence de l'association pour prendre la présidence du Comité Exécutif de la Fondation DUX qu'AMIS FSH a créée cette année.

Soyez assurés que Pierre va rester un membre (très, hyper) actif de notre famille qu'il ne va pas quitter puisqu'il reste au Conseil d'administration et qu'il a été nommé vice-Président d'AMIS FSH.



Cette réorganisation nous avons souhaité la mettre en œuvre afin d'éviter qu'une seule personne (même la plus compétente) puisse diriger tous les organes de décision de notre association. Nous garantissons ainsi une pluralité des débats et une transparence des décisions alors même que notre expression associative s'étoffe de belles perspectives pour l'avenir.

A l'occasion du Conseil d'Administration qui a suivi l'Assemblée Générale, j'ai proposé ma candidature au poste de Président d'AMIS FSH. Celle-ci a été acceptée pour ma plus grande joie.

C'est donc moi, Vincent TRONEL, le rédacteur de ces lignes, qui prend la suite de Pierre en qualité de Président de notre association.

Pour celles et ceux qui ne me connaissent pas ou pas bien, j'ai 48 ans, je suis consultant en informatique, atteint par la maladie depuis mes 14 ans, membre d'AMIS FSH et du Conseil d'administration depuis 2015, en charge des relations avec le Conseil Scientifique depuis 2017. Ces dernières années j'ai travaillé main dans la main avec Pierre à la réflexion, à l'élaboration ou à la mise en œuvre des projets et des orientations qui ont vu le jour et qui font qu'aujourd'hui AMIS FSH est fière de la dimension qui est la sienne.

Ce changement de personne derrière la qualité de Président ne s'accompagnera d'aucune révolution. Le Conseil d'Administration, le Bureau et moi-même, nous allons continuer à faire grandir tous les chantiers qui ont été lancés depuis plus de trois ans. Qu'il s'agisse :

- ◆ du financement des projets scientifiques,
- ◆ de la mise en relation de chercheurs sur notre pathologie,
- ◆ de la production de bulles de bien-être et de plaisir d'être ensemble,
- ◆ du développement de la Fondation DUX ou des entités qui porteront nos outils d'accompagnement thérapeutiques,
- ◆ de la diffusion de l'information auprès de vous,
- ◆ des rencontres FSH Time,
- ◆ de la promotion de notre combat auprès des institutions,
- ◆ de la collecte de fonds auprès de mécènes et de grands donateurs.

Aucun ne sera abandonné et si les conditions sanitaires de 2021 nous le permettent, nous essaierons même d'aller encore plus loin.



Et puis, parce qu'il faut également apporter sa pierre à l'édifice et dessiner de nouvelles ambitions pour susciter chez vous l'envie de nous suivre encore ou chez de futurs nouveaux adhérents l'envie de nous rejoindre, nous allons travailler à concevoir des parenthèses d'échange à destination des aidants. C'est un public très peu pris en compte aujourd'hui dans notre pathologie.

Par ailleurs notre Conseil d'administration s'est renforcé d'une nouvelle compétence en la personne de Françoise Lemaire qui nous a rejoint. Elle succède à Stéphane LAW-TIME qui nous a accompagné au cours de ces trois dernières années. Merci Stéphane pour ton investissement et nous savons que tu resteras un fidèle adhérent dans les nouvelles aventures personnelles que tu envisages.

Pour le reste, le Bureau demeure composé des mêmes personnes tout en ayant le plaisir d'accueillir un nouveau membre en la personne de Rachel BOUTET. Il est ainsi composé des membres suivants :

- ◆ Sylvie PETE, trésorière-secrétaire,
- ◆ Estelle CIRCUS, trésorière adjointe,
- ◆ Rachel BOUTET, secrétaire adjointe,
- ◆ Pierre LAURIAN, vice-président
- ◆ Vincent TRONEL, président

Voilà qui j'espère vous rassurera sur le présent et le futur de notre association qui s'est ouvert ce 24 octobre. Si vous avez des doutes ou des questions, n'hésitez pas à nous en faire part pour que nous y répondions.

Et si plus de choses que d'habitude ont changé à l'occasion de cette Assemblée Générale, l'essentiel reste intact. Guérir reste notre obsession plus que jamais.

Chères amies, chers amis, je vais conclure égoïstement cette longue lettre en m'adressant à Pierre en mon nom. Je suis convaincu que vous serez nombreux à faire de même, je ne vais donc pas préempter vos remerciements.

Pierre, mon ami, je tiens à te dire tout le plaisir que j'ai de prendre le relai derrière toi dans cette merveilleuse aventure que représente pour moi cette association, à te remercier de tout ce que j'ai appris à tes côtés et pour te rappeler amicalement que j'aurai longtemps besoin de tes conseils et de ta vision.

Merci Pierre

Amicalement

Vincent TRONEL

Président AMIS FSH

www.amisfsh.fr