Les membres du Conseil d'Administration élus le 17 juin 2023

Michèle BERNARD (Calvados, patiente)

Séverine BRUN (Loire, proche)

Annie COURMONT (Vendée, proche)

Sylvie COURTE (Gironde, aidante)

Roland JOLIVET (Eure et Loir, patient)

Aurélie LAMBERT (Paris, patiente)

Catherine MALLEVAËS-KERGOAT (Ille et Vilaine, ex-aidante)
Jean-Luc MONNIER (Ille et Vilaine, ex-aidant)

Marc SCHILDER (Bourgogne-Franche-Comté, patient)

François SEILLE (Eure et Loir, ex-aidant)

Françoise TOUBOUL (Paris, ex-aidante)

Jacques VAIRON (Loiret, ex-aidant)

Les membres du Bureau élus par le CA

Présidente : Catherine MALLEVAËS-KERGOAT

Vice-Président : Jacques VAIRON
 Secrétaire : Annie COURMONT
 Trésorier : Jacques VAIRON

Outre ces fonctions statutaires, les membres du CA se sont réparti les tâches de la façon suivante :

- Ecoute: Annie Courmont, Françoise Touboul (aidants), Marc Schilder, Roland Jolivet
- Relations avec BRAIN-TEAM et l'Alliance Maladies Rares : Catherine Mallevaës-Kergoat et Françoise Touboul
- Contenu éditorial : Catherine Mallevaës-Kergoat
- Web : Jacques Vairon, Sylvie Courte
- Recherche: Catherine Mallevaës-Kergoat, Françoise Touboul, Jacques Vairon, Annie Courmont
- Médico-social : François Seille