

56 rue Cécile 94700 Maisons-Alfort - www.afao.asso.fr
06.29.50.39.12 - communication.afao@gmail.com



Jérôme de Oliveira, champion du monde de pâtisserie 2009, est parrain de l'AFAO



Juin 2015 : week-end des familles



Juin 2015 : Course des Héros



Décembre 2014 : Marche des Maladies Rares

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

DOSSIER DE PRESSE

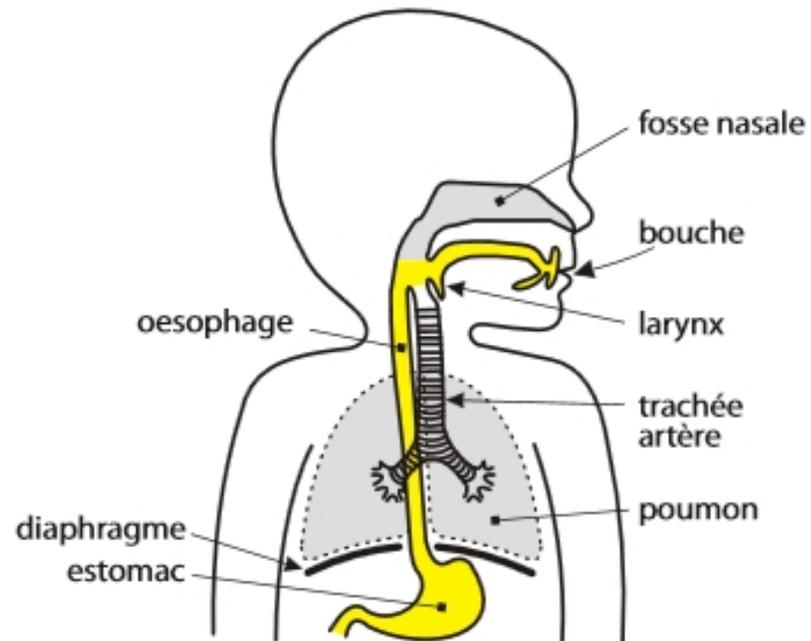


L'association et ses actions



L'Atrésie de l'Œsophage

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale de l'œsophage et de la trachée.



- L'œsophage est un « tuyau » qui achemine les aliments de la bouche vers l'estomac. Il se situe dans le thorax, derrière la trachée.
- La trachée est un conduit qui transporte l'air jusqu'au poumon.
- ▶ L'atrésie de l'œsophage est une « interruption » de l'œsophage. Il n'y a plus de connexion entre l'œsophage et l'estomac.
- ▶ Il existe plusieurs types d'atrésies (voir diapo 4)



Vivre avec une AO

L'atrésie de l'œsophage se « répare » à la naissance par une lourde intervention chirurgicale et nécessite souvent de nombreuses semaines d'hospitalisation.

Suite à la naissance de leur enfant, les parents peuvent avoir à faire de nombreux séjours à l'hôpital liés à des complications respiratoires, des reflux acides, des accidents de compression de trachée ou d'aliments bloqués dans l'œsophage.

Il est alors nécessaire d'engager un travail de rééducation alimentaire. Ce travail permet de préserver au maximum la succion en proposant des stimulations buccales quotidiennes et des jeux buccaux vocalisés.

Cependant, il arrive que l'enfant doive être alimenté par une sonde reliée directement à son estomac par une gastrostomie c'est ce qu'on appelle la nutrition entérale.



Chocapic (Dimitri, 11 mois en 2014, AO type III) avec sonde PH métrie



L'Association

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage est une association de loi 1901 fondée en 2002, afin de briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage (AO) et a pour volonté première le soutien, l'écoute, l'accueil, mais surtout l'information des familles confrontées à cette maladie rare.

- L'association publie « **Mâchouille** », un magazine d'informations pour les familles diffusé deux fois par an et très apprécié des familles et du milieu médical. Mâchouille a été complimenté dans l'émission « Les Maternelles » du 20 décembre 2012.
- L'**AFAO** permet aussi aux familles de mieux comprendre la maladie grâce à un réseau national de plus de 260 foyers qui se soutiennent mutuellement par téléphone, via sa page Facebook ou par l'intermédiaire d'une liste de diffusion : l'*AFAO-list*
- L'**AFAO** organise régulièrement des rencontres en présence de psychologues et de professionnels de santé pour que les parents puissent évoquer en toute simplicité leur quotidien.



Les actions pour la recherche

- Création du Centre des Références des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage, **unique en Europe** au CHRU de Lille
- Création de la **Fédération EAT** (Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal fistula support groups) réunissant six associations européennes.
- En mars 2009, les familles AFAO ont participé à la conception d'une carte d'urgence. Elle est délivrée par le Ministère de la Santé pour garantir un suivi à long terme.
- Les 02 et 03 octobre 2014, l'AFAO a participé à la **3^{ème} conférence internationale de l'Atrésie de l'Œsophage** qui s'est tenue à Rotterdam.



Les actions pour la recherche

Chaque année, près de 40% des ressources de l'AFAO sont affectées à la Recherche, soit plus de 100 000 euros, depuis 2007.

- Le projet « **d'ingénierie tissulaire** » et de **reconstruction œsophagienne** à partir de cellules souches engagé depuis plusieurs années, ne cesse de progresser.
- Mener depuis 2010 par l'équipe du **Professeur Pierre Cattan**, spécialiste de la chirurgie de l'œsophage, c'est un projet qui a déjà reçu les prix Thermofisher en 2010 et celui de la Fondation de l'avenir la même année.
- Depuis 5 ans, ce projet continue d'être financé par l'AFAO et cette année encore, en 2015, **le prix Fanny d'une valeur de 15.000 euros lui a été attribué !**



Les échanges internationaux

- Les 02 et 03 octobre 2014, l'AFAO a participé à la 3^{ème} conférence internationale de l'Atrésie de l'Œsophage organisée par INOEA (International Network of Esophageal Atresia) qui s'est tenue à Rotterdam.
- A cette occasion une enquête a été réalisée par EAT auprès de ses adhérents afin de dessiner un "tableau" de la prise en charge de l'AO.
- La 4^{ème} conférence de l'Atrésie de l'Œsophage aura lieu en Australie ! L'AFAO espère répondre présente.



L'association dans la presse et les médias



L'atrésie
de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



Vue d'ensemble

◆ Évènementiel

- ▶ L'AFAO a organisé son **traditionnel week-end des familles les 27 et 28 juin 2015**, dans les locaux de l'Ecole Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort (94). Cette année le programme a été repensé afin de créer un véritable fil conducteur des différentes interventions, mais surtout dans le but de créer une vraie interaction entre les parents et les professionnels de santé.
- ▶ L'AFAO participe pour la 5^{ème} année consécutive aux **Courses des Héros de Paris et de Lyon le 21 juin 2015**. Une 20aine de coureurs se sont mobilisés pour soutenir l'AFAO et permettre d'alimenter le fonds de soutien à la recherche. A Lyon, 9540 euros ont été collectés et à Paris 7949 euros.
- ▶ Pour la 4^{ème} année consécutive a eu lieu le **Café-Rencontres AFAO le 28 février 2015**, animé par Frédérique Messenger et Perrine Dewavrin, à l'Espace Famille de l'Hôpital Robert Debré.
- ▶ **Organisation d'évènements régionaux chaque année** par les familles et les responsables de région au profit de l'AFAO.
- ▶ Pour la 15^{ème} année consécutive, familles, parents, enfants, mais aussi médecins, chercheurs et bénévoles **ont marché ensemble**, main dans la main le **06 décembre 2014**. L'AFAO était présente pour la visibilité de l'atrésie de l'œsophage aux côtés de dizaines d'autres maladies rares.



Vue d'ensemble

◆ Médias audiovisuels

- ▶ 23 janvier 2015 : Notre parrain Jérôme De Oliveira a été interviewé sur le plateau de la grande émission Nice Azur TV pour parler de l' AFAO et de l'opération boîtes de dons qui s'est tenue du 15 décembre 2014 au 15 janvier 2015 - "Mon quotidien est de faire des gâteaux, de faire plaisir aux gens, mais eux c'est tout l'inverse, la nourriture les intrigue ».
- ▶ 27 février 2015 : La veille de la journée des maladies rares de 2015, France 3 a recueilli le témoignage de Lucie, maman de Léa AO1 et responsable région AFAO en Midi Pyrénées.
- ▶ 31 mai 2015 : premier reportage sur notre recherche à l'hôpital Saint-Louis dans le journal de M6. Interview de Frédéric Armand et du Professeur Cattan.
- ▶ Une interview téléphonique du Président de l'AFAO, M. Frédéric ARMAND, a été réalisée en direct sur la Chaîne Equidia, à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, le 28 Février 2014.
- ▶ Le clip de présentation de l'AFAO a été diffusé à 90 reprises sur les chaînes du groupe Canal + entre le 27 décembre 2012 et le 31 janvier 2013.
- ▶ La journaliste Elsa Grangier a cité et complimenté le site internet www.afao.asso.fr dans l'émission « Les Maternelles » du 20 décembre 2012 sur le thème « Mon bébé opéré à la naissance ».



Contacts

Présidente de l'AFAO

Viviane Armand
communication.afao@gmail.com

Vice-Président de l'AFAO

Lionel Saluden
lionelsaluden@yahoo.fr

Trésorière de l'AFAO

Paule Benoît
paulebenoit@wanadoo.fr

Secrétaire de l'AFAO

Laurent Gibert
laurgi@free.fr

