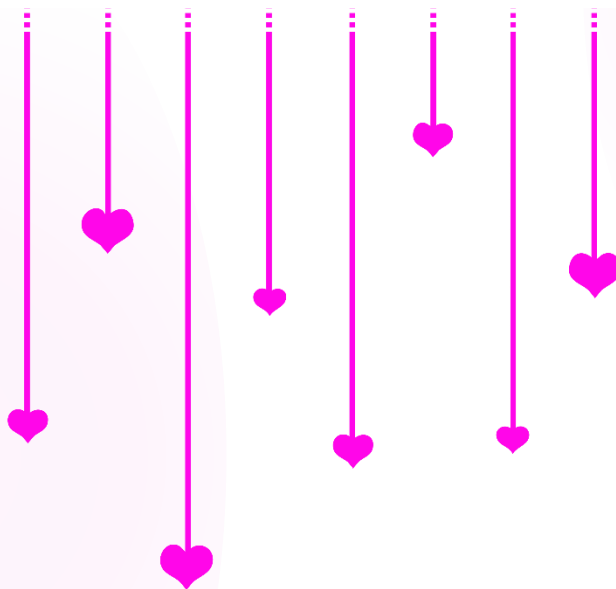




# L'atrésie de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

## GUIDE DU HÉROS AFAO





# L'atrésie de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'Association et ses objectifs	<u>3</u>
La Course des Héros	<u>4</u>
Toutes les dates	<u>5</u>
Comment s'inscrire ?	<u>6</u>
Pour financer quoi ?	<u>8</u>
Contacts et réseaux	<u>9</u>

# L'Association

L'AFAO est une association de loi 1901 fondée en 2002. Son but est de briser l'isolement des familles, mais aussi d'améliorer la prise en charge de l'AO en initiant d'initier des projets de recherche novateur en chirurgie viscérale,

L'AO est une malformation de l'œsophage et de la trachée, qui touche 1 nouveau né sur 3 000 en France (200 enfants chaque année) La connexion entre l'œsophage et l'estomac est inexistante et parfois l'œsophage est anormalement relié à la trachée (c'est ce qu'on appelle une fistule).

Sans une lourde intervention chirurgicale, les enfants ne peuvent pas se nourrir.

**Le financement de la recherche est donc essentiel pour l'avenir de nos enfants.**

**La somme récoltée lors de la Course des Héros alimente le fonds de recherche de l'association.**

En effet, 10 ans, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les malformations de l'œsophage.

40% des ressources de l'Association sont affectées au financement de projets innovants permettant d'améliorer la qualité de vie de nos enfants.

**La Course des Héros 2016 a permis de récolter plus de 20 000 euros**  
**!**

## Objectifs

- **Éduquer et informer les parents**, les mettre en relation avec les professionnels de santé adaptés.
- **Créer un réseau** de patients/familles solide
- **Favoriser la recherche**
- **Améliorer la prise en charge** des patients enfants et adultes
- **Sensibiliser** l'opinion publique et le corps médical
- **Travailler en collaboration avec les professionnels** européens et internationaux



# La Course des Héros

La Course des Héros est l'un des grands évènements proposés/référencés sur la plateforme *Alvarum*. C'est un défi à la fois caritatif (collecte de dons en amont de l'évènement) et sportif (participation à une course/marche de 2/6/10km).

*Alvarum* est un support qui permet à la Course des Héros d'être référencée dans la liste des évènements solidaires auxquels il est possible de participer au profit d'une association.

CEPENDANT, le principe est différent d'une « simple » collecte en ligne via la plateforme.

En effet, c'est un DÉFI en 3 étapes :

**1- Il faut s'inscrire à la Course des Héros (12/15 euros par participant) -ces frais permettent à la Course d'être organisée-**

**2- Il faut créer sa page de collecte sur la plateforme Alvarum**

**3- Pour avoir son dossard et l'autorisation de courir lors de l'évènement, il faut récolter un minimum de 250 euros.**

Bien évidemment, si l'objectif des 250 euros n'est pas atteint, **les fonds récoltés sont tout de même reversés à l'association\*** pour laquelle le collecteur choisit de courir.

*\*5% de la somme récoltée est reversée à Alvarum pour financer les frais de fonctionnement et d'organisation de la Course.*

# Toutes les dates

## Paris

**18 juin 2017**  
**Parc de Saint Cloud**

Fonctionnement du Challenge		Paris
Droits d'inscription	500 premières places à partir du 1er décembre	12 € TTC
	Places suivantes	15 € TTC
Objectif de collecte	250 euros	
Date d'ouverture des inscriptions	01/12/2016	
Date de fin des inscriptions	14/06/2017	
Date limite de collecte	14/06/2017	

## Lyon

**18 Juin 2017**  
**Parc de Gerland**

Fonctionnement du Challenge		Lyon
Droits d'inscription	150 premières places	12 € TTC
	Places suivantes	15 € TTC
Objectif de collecte	250 euros	
Date d'ouverture des inscription	01/12/2016	
Date de fin des inscriptions (à confirmer)	14/06/2017	
Date limite de collecte (à confirmer)	14/06/2017	

# Comment s'inscrire ?

📁 Dans votre navigateur tapez « Alvarum »

Vous arrivez sur la page d'accueil *Alvarum* - cliquez sur « se connecter » en haut à droite.

Deux possibilités s'offrent à vous :

- 1-Connexion à une page déjà créée
- 2-Création d'une nouvelle page

## 🍃 Créer une nouvelle page Alvarum

Vous avez déjà créé votre page ? [Se connecter ici](#)

### 🔑 Se Connecter

Adresse e-mail

Mot de passe [Mot de passe oublié ?](#)

Valider

### 👤 Nouveau sur Alvarum ?

Prénom

Nom

Adresse e-mail

Mot de passe

Valider



# Comment s'inscrire ?

Une fois connecté(e), cliquez sur :

- Nouvelle collecte
- Tapez le nom de votre association : « Association Française... »
- Cliquez sur « choisir »
- Participation à une évènement > continuer
- Tapez le nom de l'évènement « Course des Héros » > choisir
- Suivre les étapes de paiement de frais d'inscription !

## Votre association

Quelle association souhaitez-vous soutenir ?

Rechercher



Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage

France

Mobilisez-vous pour aider les enfants et adultes nés sans pouvoir avaler. REJOIGNEZ L'AVENTURE ! Rév...

[Lire la suite](#)

Choisir

## Votre occasion

A quelle occasion lancez-vous votre collecte ?

Participation à un événement  
Événements de course à pied, cyclisme, triathlons, trails ou autres

Anniversaire

Mariage

Naissance

Obsèques ou Deuil

Autre

Continuer



# Pour financer quoi ?

Mené depuis 2011, le projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire du Professeur Pierre Cattan, de l'Hôpital Saint Louis de Paris, a remporté le Prix Fanny quatre année de suite.

En 2016 son équipe est de nouveau récompensée. Véritable alternative aux techniques de reconstruction classiques, il propose de créer un **substitut œsophagien complet et fonctionnel** à partir de cellules souches permettant la régénération des cellules. **Ce projet permet l'ensemencement d'une matrice œsophagienne avec des cellules souches issue de la moelle osseuse.**

Chronologie du projet récompensé :

*2012 – Créer un substitut œsophagien par ingénierie tissulaire, utilisé comme méthode alternative aux reconstructions œsophagiennes classiques, qui sont grevées d'une morbidité et d'une mortalité non négligeables.*

*2013 – Créer par ingénierie tissulaire un néo-œsophage fonctionnel pour le traitement des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage.*

*2014 – Créer un substitut œsophagien le plus parfait possible par ingénierie tissulaire en utilisant des cellules souches mésenchymateuses, connues pour leurs propriétés de différenciation.*

*2016 – Évaluer le succès du remplacement de l'œsophage par une matrice issue de l'ingénierie tissulaire Implanter chez un sujet des éléments (cellules et matrices) jugés nécessaires à la reconstruction par le sujet lui-même d'un organe déficient.*



# Contacts et réseaux

## Communication et relations presse :

[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

06 68 62 82 37

## Présidente :

Viviane Armand

[armaviv@orange.fr](mailto:armaviv@orange.fr)

## Facebook :

@atresieoesophage

@CommAFAO

## Twitter :

@afao\_asso

@CommAFAO

## Youtube :

AFAO COMMUNICATION

