Edito

L'atrésie de l'œsophage a son centre de référence !
C'est avec énormément de joie et de satisfaction que nous avons appris la mise en place, en juillet, d'un centre de référence pour les maladies congénitales et malformatives de l'œsophage à l'Hôpital Jeanne de Flandre (Lille).
Les problèmes rencontrés par beaucoup d'opérés de l'atrésie de l'œsophage semblent enfin identifiés et reconnus par les pouvoirs publics !

Lancée en 2004 dans le cadre du Plan National Maladies Rares, la labellisation de centres de référence dévolus à une maladie rare ou à un groupe de maladies rares a pour objectif d'homogénéiser la prise en charge de ces maladies rares et d'améliorer leur connaissance.

Le centre de référence de Lille, doté de moyens financiers spécifiques et importants, permettra ainsi de construire un réseau de compétences autour de l'atrésie de l'œsophage, de définir des protocoles et des référentiels de soins et de mieux organiser la recherche sur l'atrésie de l'œsophage et ses traitements (voir pages 4 et 5).

Depuis décembre 2005, l'AFAO avait commencé un travail de réflexion avec le Pr Sarnacki afin de mettre en place un registre des opérés de l'atrésie de l'œsophage. La labellisation du centre hospitalier de Lille a bouleversé le projet, la constitution d'un registre est en effet une des principales missions d'un centre de référence.

Au cours du week-end de rencontres organisé en juin, les participants ont beaucoup apprécié l'attention que le Pr Sarnacki porte à nos opérés, petits et grands, et aux difficultés survenant suite à une opération de l'atrésie de l'œsophage. Nous espérons que ses efforts pour mettre en place une consultation spécialisée sur l'hôpital Necker aboutiront bientôt.

Le laborieux travail de fourmi mené depuis maintenant quatre ans par nous tous commence ainsi à porter ses fruits. Notre mobilisation et notre refus de la fatalité ont permis de donner de la voix aux opérés de l'atrésie de l'œsophage et d'interpeller les professionnels de santé sur la difficile prise en charge médicale des opérés de l'atrésie de l'œsophage. Les travaux de recherche et d'étude sur ce sujet se multiplient et se diversifient (page 5).

Vous êtes nombreux à préparer des actions de solidarité pour la fin de l'année. Un marché de Noël au profit de l'association aura lieu en Seine et Marne et une opération « cadeaux de Noël » (emballage des paquets par une équipe de bénévoles) est prévue à St-Etienne. Enfin, les cartes de vœux 2007 seront prochainement disponibles. Préparez vos commandes !

Alors continuons !

Notre énergie à tous est nécessaire pour faire avancer le processus mis en route. Les médecins et les chercheurs ont besoin de nous pour leur indiquer la direction !

Restons en marche, solidaires et déterminés !

Bien cordialement,

Frédéric Armand