Edito

L'AFAO fête cette année son 5ème anniversaire. C'est en 2002 que l'AFAO a fait ses premiers pas et depuis, que de chemin parcouru !
5 ans qui ont permis de construire une association de plus en plus forte !
Forte de l'expérience de ses familles,
Forte du soutien et du dévouement des médecins, mobilisés au sein d'un conseil scientifique actif et chaleureux.

Forte de la générosité et du soutien de ses donateurs et de ses mécènes qui lui ont fait confiance...

Joyeux anniversaire à l'AFAO ! et bravo à tous ceux qui ont contribué collectivement par leurs petites et grandes actions à son épanouissement et à son rayonnement.

Car l'AFAO est restée une association 100 % bénévole !

Désormais, les familles ne sont plus enfermées dans leur solitude et leurs incertitudes quand elles sont confrontées à l'annonce du diagnostic, aux situations d'urgence, aux décisions difficiles ou au retour à la maison.

En 2006, la mise en place d'un centre de référence en partie dévolu à l'atrésie de l'œsophage a été la reconnaissance officielle des difficultés de sa prise en charge. Déjà, des équipes de médecins se mobilisent autour du centre de référence. Des noyaux d'expertise et des réseaux de compétence vont ainsi se mettre en place progressivement sur tout le territoire, permettant une prise en charge plus rationnelle, plus homogène et plus performante.

Alors, il faut continuer notre laborieux travail de fourmis : informations, soutien apporté au quotidien des familles en situation difficile, contacts, recherches de fonds. Le regard en arrière sur le chemin parcouru montre que cela en vaut la peine (p.3) ! Il reste encore beaucoup à faire : mise en place de consultations spécialisées pour les adultes et pour les enfants, élaboration de registres prospectif et rétrospectif avec suivi longitudinal, élaboration d'un carnet de santé spécifique, centralisation sur quelques CHU des opérations très rares (plastie)...

Ce 6ème numéro est consacré en grande partie à un problème majeur des opérés : le reflux gastro-œsophagien. Le Dr Michaud du centre de référence de Lille présente de manière détaillée ses causes, ses conséquences et ses traitements.

Vous êtes nombreux à avoir des difficultés pour obtenir des aides sociales (AEEH) ou pour obtenir une prise en charge à 100 %. La situation est là aussi inégale sur le territoire français, et selon l'origine géographique des familles, les aides sociales attribuées varient. Les difficultés post-opératoires de l'atrésie de l'œsophage étant peu connues des médecins-conseils qui siégent dans les commissions, les parents ou les opérés adultes sont souvent obligés d'argumenter pour faire reconnaître l'importance des problèmes de santé de leur enfant.

Les choses évoluent, parfois trop lentement, et nous devons à la fois être patients mais obstinés dans notre volonté d'assurer une meilleure qualité de vie aux opérés de l'AO. Les récentes semaines ont montré les difficultés de prise en charge voire les situations parfois dramatiques et tragiques auxquelles peuvent être confrontées les familles.

Notre travail associatif n'est pas fini, loin de là, et nous devons, comme le dit le Pr. de Lagausie (p.12), assurer pleinement et toujours notre rôle d'aiguillon.

Bien cordialement,

Frédéric Armand