## ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE



# Bilan d'activités

JUIN 2014 - JUIN 2015



## **SOMMAIRE**



RAPPORT FINANCIER	<u>3</u>
FONCTIONNEMENT	<u>8</u>
ÉVENÈMENTS ASSOCIATIFS	<u>17</u>
RECHERCHE DE FONDS	<u>21</u>
L'ASSOCIATION A L'INTERNATIONAL	<u>29</u>
COLLABORATION AVEC LE MILIEU MÉDICAL	<u>33</u>
COMMUNICATION	<u>36</u>
STATISTIQUES DU WEB	<u>49</u>
PARTENARIATS ET MÉCENES	<u>52</u>
ANNEXES	<u>55</u>

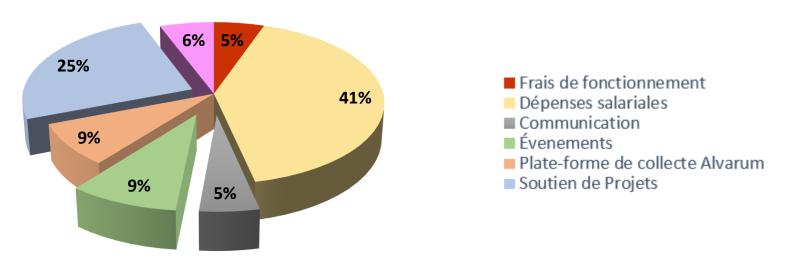


# Rapport financier

RÉPARTITION DES DÉPENSES ET RECETTES EN 2014 ÉVOLUTION DES DÉPENSES ET RECETTES 2013-2014

## Répartition des dépenses en 2014

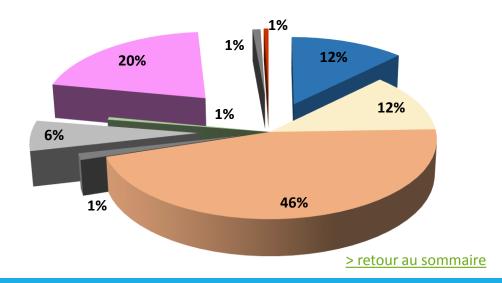
Répartition des dépenses	2014
Frais de fonctionnement	4 219,65 €
Dépenses salariales	32 735,49 €
Communication	3 919,69 €
Évènements	7 210,62 €
Plate-forme de collecte Alvarum	6 771,94 €
Soutien de Projets	20 000,00 €
Mise à disposition gratuite	4 550,00 €
Total général Dépenses	79 407,49 €



## Répartition des recettes en 2014

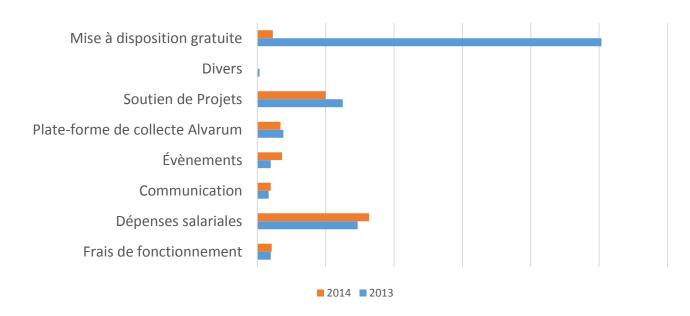
Répartition des recettes	2014	
Report excédent année précédente	44 917,66 €	
Adhésions	9 230,00 €	
Dons privés	8 891,70 €	
Collecte Alvarum	33 801,68 €	
Collectes divers		
Dons en nature	4 550,00 €	
Subventions Publiques (Conseil Général du Val-de-Marne)	400,00 €	
Subventions Privées - Mécénats	15 200,00 €	
Ventes AFAO	657,00 €	
Divers (intérêts Livret A)	390,32 €	
Total général Dépenses	74 121,20 €	

- Adhésions
- Collecte Alvarum
- Dons en nature
- Subventions Privées Mécénats
- Divers (intérêts Livret A)
- Dons privés
- Collectes divers
- Subventions Publiques
- Ventes AFAO



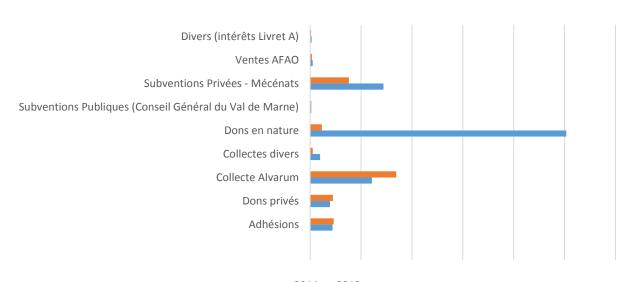
## Évolution des dépenses 2013-2014

	2013	2014
Frais de fonctionnement	3 953,95 €	4 219,65 €
Dépenses salariales	29 354,64 €	32 735,49 €
Communication	3 333,31 €	3 919,69 €
Évènements	3 932,02 €	7 210,62 €
Plate-forme de collecte Alvarum	7 652,13 €	6 771,94 €
Soutien de Projets	25 000,00 €	20 000,00 €
Divers	650,00€	
Mise à disposition gratuite	100 676,05 €	4 550,00 €
Total général Dépenses	174 552,10 €	79 407,49 €



#### Évolution des recettes 2013-2014

	2013	2014	
Report excédent année précédente	45 344,66 €	44 917,66 €	
Adhésions	8 770,00 €	9 230,00 €	
Dons privés	7 786,00 €	8 891,70 €	
Collecte Alvarum	24 248,08 €	33 801,68 €	
Collectes divers	3 865,00 €	1 000,00 €	
Dons en nature	100 676,05 €	4 550,00 €	
Subventions Publiques (Conseil Général du Val de Marne)	400,00 €	400,00€	
Subventions Privées - Mécénats	28 816,26 €	15 200,00 €	
Ventes AFAO	990,00€	657,00€	
Divers (intérêts Livret A)	573,71€	390,32 €	
Total général Dépenses	174 125,10 €	74 121,20 €	



Le pic de dons en nature de 2013, s'explique par une mise à disposition gratuite d'une valeur importante (diffusion spot Canal+)



# Fonctionnement

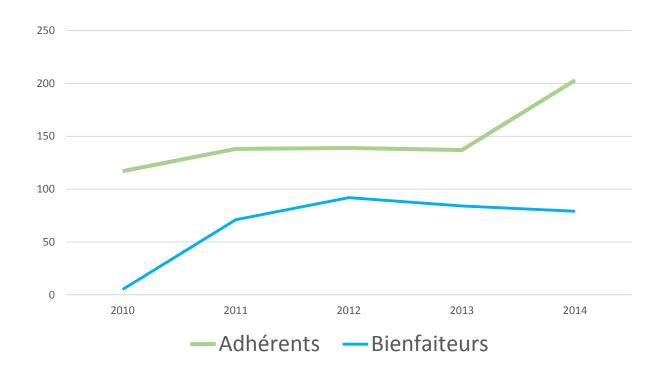
ADHÉRENTS, BIENFAITEURS, AFAOLIST ET BASE DE DONNÉES CONSEIL SCIENTIFIQUE ET ADMINISTRATIF

#### Adhérents et bienfaiteurs

#### Rappel

Sont membres adhérents les personnes qui ont été opérées de l'atrésie de l'œsophage ou qui ont un enfant ou un petit-enfant AO.

Sont membres bienfaiteurs les personnes qui ne sont pas directement concernées par l'AO.



	2010	2011	2012	2013	2014
Adhérents	117	138	139	137	203
Bienfaiteurs	75	71	92	84	79

En 2014, 66 familles ont rejoint l'AFAO

#### *l'AFAOlist*

L'AFAOlist est la liste de diffusion de l'association. Réservée aux adhérents de l'AFAO, elle permet aux familles de discuter et d'échanger en ligne, par e-mail.

Une fois son adhésion enregistrée dans la base de données, le nouvel adhérent est présenté aux membres de *l'AFAOlist* avec lesquels il peut dialoguer.

	juin-13	mai-14	avr-15
Membres	275	311	344
Messages	2395	2990	3660

En 1 an, de mai 2014 à avril 2015 on note une augmentation de 22% du nombre de messages envoyés sur *l'AFAOlist* 

La liste permet aux familles de poser des questions et de trouver les réponses adéquates. Elle permet aussi à l'équipe AFAO (Président, Vice-Présidente, CA, Chargée de communication) de diffuser rapidement des informations essentielles (évènements, communication, rencontres, actualités, rappel cotisation etc.)

Les différents messages sont archivés par thèmes dans le GROUPE GOOGLE *AFAOlist* : <a href="http://groups.google.fr/group/afaolist?hl=fr">http://groups.google.fr/group/afaolist?hl=fr</a>

#### La base de données AFAO et la lettre trimestrielle

En janvier 2014, les membres du CA de l'AFAO testaient et inauguraient la première base de données en ligne de l'Association. Réalisée par l'entreprise *Kapsicum*, cette base de données répertorie tous nos adhérents et bienfaiteurs, depuis la création de l'AFAO.

En 2015, la base de données est en pleine évolution, de nombreuses fonctionnalités sont ajoutées et permettent de gérer plus facilement les mailings (ajout de pièces jointes), mais aussi les accueils à traiter et paiements en attente.

Le site web de l'AFAO est aussi en transformation. www.afao.asso.fr

Le mode d'adhésion/réadhésion se transforme afin d'être plus simple et de permettre à chaque membre d'accéder à sa fiche personnelle afin de pouvoir la modifier.

Simples, clairs, le site AFAO et sa base de données permettront une meilleure qualité de traitement de données, rapide et efficace.

Chaque trimestre, une lettre d'information est envoyée à TOUS les adhérents, bienfaiteurs, mécènes, médecins et la presse via JOOMLA (l'interface du site web) et grâce aux informations contenues dans la base de données.

Cette lettre d'information présente les dernières actualités, mais aussi les évènements à ne pas manquer.



#### Le fonctionnement de l'Association

L'AFAO regroupe 37 bénévoles (dont 12 membres du Conseil d'Administration et 25 délégués régionaux) ainsi qu'un salarié à temps complet, chargé de développement et de communication.

Au sein de l'AFAO, les décisions sont prises en collectivité, en accord avec le Conseil d'Administration pour les questions administratives et financières,

Avec le Conseil Scientifique pour la prise en charge et le conseils aux parents et des enfants AO,

Et enfin avec <u>l'équipe de communication</u> (le Président, la Vice Présidente, le chargé de développement et de communication et les chefs de projets) pour les actions de communication.

En 2015, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis 2 fois pour réfléchir aux projets en cours et à venir.

Trois relances ont été faites de septembre à décembre 2014 pour les réadhésions. Ces dernières ont bien fonctionné. En trois mois plus d'une quarantaine de ré-adhésions (membres adhérents).

Le 04 mars 2015, l'AFAO réitère sa demande de reconnaissance d'Utilité Publique.

#### Salariée à temps plein

Depuis septembre 2014, une nouvelle salariée (Sandy Emonot) a pris les fonctions de *Chargée de Développement et de communication* au sein de l'AFAO et ce pour un CDD de 10 mois.

#### > Communication

#### Mission du salarié

- Réalisation de visuels, de supports de communication et de vidéos promotionnels
- Diffusion des supports de communication auprès des différents médias et réseaux sociaux
- Rédaction et mise à jour du Dossier de Presse annuel + communiqué de presse divers
- Gestion et animations des réseaux sociaux (Facebook et twitter)
- Gestion et alimentation du site de l'AFAO : www.afao.asso.fr
- Mise en page, création et rédaction du Journal Mâchouille (en collaboration avec l'équipe de communication)
- Relation presse, mécènes et partenaires, gestion des prestataires

#### > Évènementiel

- Préparation et organisation des évènements annuels
- · Proposition et organisation d'évènements ponctuels
- Gestion des évènements régionaux avec les chefs de projets/prestataires

#### > Développement et administratif

- · Recherche de mécènes, recherche de partenariats et parrainages
- Réponse aux appels à projets, rédaction des dossiers de subventions, courriers administratifs etc.
- Mise à jour, gestion de la base de données adhérents/bienfaiteurs, accueil des nouveaux adhérents
- Rédaction du bilan annuel, rapports d'activités
- Gestion du « standard » téléphonique et mail de l'AFAO, centralisation des messages

#### Les membres du Conseil d'Administration

En 2014, Hélène Caldy Lyon a quitté le Conseil d'Administration et a été remplacée par Cécile Leclercq.

En Juin 2015, le Conseil d'Administration doit être renouvelé.

## PRÉSIDENT DE L'AFAO Monsieur Frédéric ARMAND

Nationalité française, Professeur de Sciences de la Vie et de la Terre, domicilié au : 56 rue Cécile – 94700 Maisons Alfort

#### VICE-PRÉSIDENTE DE L'AFAO Madame Viviane ARMAND

Nationalité française, Professeur de Sciences de la Vie et de la Terre, domiciliée au : 56 rue Cécile – 94700 Maisons Alfort

#### SECRÉTAIRE DE L'AFAO Monsieur Laurent GIBERT

Nationalité française, Professeur d'allemand, domicilié au : 5 cité du Labyrinthe – 75020 Paris

#### Trésorière de l'AFAO Madame Paule BENOIT

Nationalité française, retraitée, domicilié au : Le Reverset – 73700 Bourg Saint Maurice

#### Madame Cécile Leclercq

Nationalité française, Professeur de Français et Philosophie domiciliée au : 12 rue Bir Hakeim 59160 Lomme

#### Monsieur Daniel GARAUD

Nationalité française, Responsable de Back Office Bourse Étrangères domicilié au : 2 allée des Linottes – 14790 Fontaine Etoupefour

#### Monsieur Jean-Claude LEBARON

Nationalité française, retraité domicilié au : 228 rue Félix Faure – 76620 Le Havre

#### Madame Aurélie VILLECOURT

Nationalité française, Web conseillère domiciliée à : Résidence « Le Clairvaux » Apt 405 – 15 rue du Petit Cîteaux 21000 Dijon

#### Madame Cécile BERGEY

Nationalité française, Artiste peintre, domiciliée au : 3 rue des beaux tailleurs – 38000 Grenoble

#### Madame Anouschka THÉVENET

Nationalité française, Directrice administrative et financière domiciliée au : 66 rue Michel – 92300 Levallois Perret

#### Monsieur Romaric MAGNIERE

Nationalité française, Responsable qualité, domicilié au : 3 Résidence le Val de l'Éperon – 78750 Andresy

#### Monsieur Lionel SALUDEN

Nationalité française, Technicien Conseil domicilié à : Résidence Le Carli – Place Lucien Fauchier – 13510 Eguilles > retour au sommaire

#### Les membres du Conseil Scientifique

En 2014, <u>le conseil scientifique a été renouvelé</u> suite à la demande de certains membres du conseil désireux de « passer la main » à de nouveaux professionnels de santé. Ce conseil tient une place privilégiée au sein de l'AFAO : avec sa collaboration, le CA choisit, chaque année, les projets récompensés par le Prix Fanny.

Professeur Frédéric Auber – Chirurgien Pédiatre – CHRU Hôpital Jean Minjoz (Besançon)

Professeur Pascal de Lagausie – Chirurgien Pédiatre – CHU de Marseille - Hôpital de la Timone (Marseille)

Professeur Ralph Epaud – Pneumologue, Pédiatre – Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

Docteur Myriam Jugie - Médecin Pédiatre Réanimatrice - Hôpital Necker Enfants-Malades (Paris)

Docteur Célia Cretolle – Chirurgien Pédiatre – Responsable du MAREP – Hôpital Necker Enfants-Malades (Paris)

Professeur Pierre Cattan – Chirurgien digestif (adulte) – Hôpital Saint-Louis (Paris)

Docteur Laurent Michaud – Gastro-entérologue – Hôpital Jeanne-de-Flandre (Lille)

Docteur Véronique Rousseau – Chirurgien viscéral – Hôpital Necker Enfants-Malades (Paris)

## Les responsables régionaux

Nord-Pas-de-Calais	Cécile LECLERCQ
Île-de-France	Viviane ARMAND; Nathalie QUIQUEMPOIS; Pauline DEFOSSEZ
Haute et Basse-Normandie	Daniel GARAUD
Bretagne et Pays-de-la-Loire	Jean-Luc SEILLE, Véronique RIOLLOT
Centre	Valérie PROBY
Bourgogne et Franche-Comté	Maryse COLLOBERT-FABI
Champagne-Ardenne	Frédérique MESSAGER ; Violaine PIRES
Lorraine	Aude-Alexandra BEATON
Alsace	Rakia SCHAHL ; Stéphane WOLFF ; Karine JECKER
Rhône-Alpes	Marc MEIGNIER ; Cécile BERGEY
Poitou-Charentes et Aquitaine	Coralie FORTEAU
Limousin et Auvergne	Ghislaine LE DOUCEN
Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon et PACA	Lucie MALGOUYRES, Muriel MARC; Lionel SALUDEN
Belgique	Maryline BILLEN
Suisse	Marc MEIGNIER ; Monia et Fabien VIAL



# Évènements associatifs

LES ÉVÈNEMENTS ANNUELS DE L'ASSOCIATION

#### Évènements associatifs

#### > Le Week-end des familles

Cette année, 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.

Ce week-end a été réalisé avec le soutien de Blédina, de Nutricia mais aussi et surtout des clowns de l'association Zygomatic qui ont fait rire nos enfants.

Le 27 juin, plusieurs spécialistes ont pris la parole accompagnés des témoignages de parents lors de la table ronde :

Le Docteur Véronique Rousseau et Anne Sophie Raulin (maman de Codi) autour de la Prise en charge initiale. Le Professeur Frédéric Gottrand pour le second avis médical, « où, quand, comment ? » accompagné d'Angélique Peyronny (maman de Bastien) Et enfin le Professeur Pierre Cattan qui a pris la parole avec Brigitte Marteau (maman de Coline) concernant le passage à l'âge adulte.

L'après-midi, différents ateliers aux choix des parents ont été proposés :

Un atelier geste d'urgence pour apprendre à bien réagir dans une situation de blocage alimentaire.

Un atelier pleine conscience pris en charge par la psychologue *Manel Hanafi* qui a présenté un panel d'exercices émotionnels à mettre en pratique avec l'enfant pour améliorer sa qualité de vie et la prise de conscience de soi.

Et enfin un speed meeting durant lequel les parents inscrits ont pu discuter pendant 15 minutes avec plusieurs spécialistes : gastro-entérologue, chirurgien pédiatre, chirurgien adulte, pneumologue, orthophoniste etc.

Le 28 juin matin s'est tenue l'Assemblée Générale Ordinaire 2015 durant laquelle les rapports financier et d'activités 2014-2015 ont été présentés, ainsi que le plan d'action pour 2015-2016. Il a été procédé à la mise au vote des résolutions et à l'élection du nouveau Conseil d'Administration.

## Budget du Week-end des Familles

CHARGES	Quantité	Unitaire	TTC	PRODUITS	
Location locaux ENVA Samedi 27 juin			SQUIZ	300,00€	
TOTAL	Junicui 2	, ju	2.450.00.6		
TOTAL			2 150,00 €		
Hébe	Hébergement des familles		es.	NUTRICIA	800,00€
	Du 27 au 2	28 juin			
Studio Quadruple	5	106,00 €	530,00 €		
Studio Double	10	69,50 €	695,00 €		
Studio Twins	5	69,50 €	347,50 €	BLÉDINA	800,00 €
	Du 28 au 2	29 juin			
Studio Quadruple	2	106,00 €	212,00 €		
Studio Double	2	69,50 €	139,00 €		
Studio Twins	1	69,50 €	69,50 €	KIWANIS	500,00 €
TOTAL			1 993,00 €		
Animations					
Étoile de Rêve				Darticipation AFAO	2 502 00 6
(animations pour				Participation AFAO	2 583,00 €
les enfants)		840,00 €	840,00 €		
TOTAL			4 983,00 €		4 983,00 €

#### Évènements associatifs

#### > Le Café-Rencontres

Pour la quatrième année consécutive a eu lieu le Café-Rencontres AFAO, animé par Frédérique Messager et Perrine Dewavrin le 28 février 2015 à l'Espace Famille de l'<u>Hôpital Robert Debré</u>. Ce rendez-vous était l'occasion pour chacun d'échanger sur son expérience dans une ambiance détendue.

#### > 15<sup>ème</sup> Marche des maladies rares

Pour la 15ème année consécutive, familles, parents, enfants, mais aussi médecins, chercheurs et bénévoles ont marché ensemble, main dans la main <u>le 06 décembre 2014</u>.

A cette occasion plusieurs membres de l'AFAO ont représenté la malformation en portant le panneau « atrésie de l'œsophage » et en marchant aux côtés d'autres maladies rares représentées.

Recherche, espoirs et volonté, l'AFAO était présente pour la visibilité de l'atrésie de l'œsophage aux côtés de dizaines d'autres maladies rares.

Lily lors de la marche des maladies rares.



> retour au sommaire



# Recherche de fonds

COLLECTES LOCALES ET RÉGIONALES, DONS EN LIGNE, COLLECTES PARTICIPATIVES

#### Collectes locales et régionales

L'AFAO tisse des réseaux régionaux de soutiens et d'entraides. Chaque responsable de région est un référent AFAO, véritable point d'informations, et de conseils pour les nouveaux parents d'enfants AO. Les membres de l'association sont aussi très présents et organisent régulièrement des actions.

- Aout 2014 : Karine Jecker organise une marche au Mont-Saint-Michel au profit de l'AFAO : « La marche de Dimitri », plusieurs articles sont publiés à cette occasion dans les journaux locaux.
- Septembre 2014 : Une « soirée en faveur de Clara » est organisée en Basse-Normandie chez « Gabriani » une pizzeria de Longny en Perche.
- Octobre 2014 : Le Rochefort Athlétisme Club organise la Course de Rochefort au profit de l'AFAO. A l'initiative de la famille Forteau, près de 1 000 euros sont récoltés.
- Décembre 2014 : Patricia et Claude Le Gargasson sont présents sur *le marché de Noël de Maisons-Alfort*. Chocolat chaud, bonhommes de pain d'épice maison, peluches, bibelots, ils récoltent 220 euros. L'AFAO était aussi présente au *marché de Noël d'Essilor*, une belle visibilité et 150 euros récoltés.
- Janvier 2015 : 1ère opération « Boîtes de dons AFAO » organisée dans les Alpes-Maritimes, à l'initiative d'Hélène Caldy et grâce au soutien de notre parrain Jérôme de Oliveira, champion du monde de Pâtisserie 2009. L'Union des Pâtissiers, Chocolatiers, Glaciers des Alpes-Maritimes, grâce à Philippe Brito, pâtissier-chocolatier, se mobilise à son tour et plus de 4,000 euros sont récoltés!
- Février 2015 : A l'occasion de la *Journée Internationale des Maladies Rares*, Anne-Sophie Raulin, coresponsable en région Haute-Normandie, déploie la campagne de sensibilisation web (voir p.27) de l'AFAO sur le terrain. Elle démarche plusieurs boutiques et récolte un peu plus de 400 euros !
- Mars 2015 : A l'initiative de Lucie Malgouyres et de Muriel Marc, responsables en région Midi-Pyrénées, une grande opération « Boîtes de dons » a été organisée du 15 mars au 30 avril 2015 dans une soixantaine de boutiques : xxxx récoltés
- Avril 2015 : A l'initiative de Carine Morand et de Daniel Garaud coresponsable en région Haute-Normandie, les Foulées Ranvillaisses sont organisées au profit de l'AFAO. 500 euros récoltés.
- Juin 2015 : Cécile Rouger organise un vide-grenier et vend de nombreux bibelots au profit de l'AFAO

#### Les dons en ligne



La Chaîne du Cœur est « le premier portail multimédia international de l'aide solidaire ». Exclusivement présent sur le web, ce portail réunit internautes, institutions et associations autour des causes qui leurs sont chères.

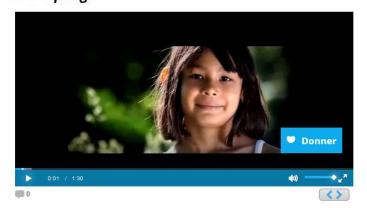
« Avec la Chaîne du Cœur la solidarité est à portée de clic », ce partenaire nous offre une forte visibilité, pour peu que les évènements à relayer soient d'actualité associative/solidaire voire scientifique. Plus loin, La Chaîne du Cœur peut s'avérer un soutien de poids dans le cadre de nos campagnes de communication, comme tel fut le cas, le 28 février 2015, lors de notre campagne de sensibilisation à l'AO (cf. p.35).

Partenaire web, *la Chaîne du Cœur* est devenue en 2015, grâce au lien créé par cette campagne de sensibilisation, un vecteur de dons en ligne pour l'AFAO.

Le portail nous offre des « boutons de dons », automatiquement intégrés à nos vidéos en ligne sur leur site et qu'il est possible d'intégrer dans des articles web (insertion d'un code <iframe> disponible sur le back office AFAO mis en place par La Chaîne du Cœur).

Les dons sont déductibles des impôts et les attestations fiscales envoyées automatiquement par La Chaîne du Cœur.

#### Maladie rare : Découvrez et soutenez l'association Française de l'atrésie de l'oesophage





donner



#### Les dons en ligne

Soutenir les initiatives, faciliter la collecte de don en ligne, donner une impulsion forte aux projets qui ont du sens, voilà notre mission!

Zegive est un « concept web » qui apporte un service de dons en ligne innovant et accueille exclusivement des projets d'intérêt général. Contrairement à *La Chaîne du Cœur* qui met à notre disposition un bouton de dons « classique » et « automatique », *Zegive* demande à ses « partenaires » (associations) de construire et de présenter un projet solidaire solide et argumenté.

Afin d'obtenir des boutons de dons (dons simples, ou « arrondis » c'est-à-dire que le bouton intégré permet d'arrondir la somme d'un achat sur un site marchant) le projet présenté doit être porté par une association loi 1901 et satisfaire à plusieurs critères précis (expérience associative, financements publics et/ou privés, intérêt général etc.)

Une fois le projet proposé, il est étudié et validé par des « experts » du monde associatif qui travaillent en collaboration avec Zegive.

Engagé en 2014, notre projet Zegive a vu le jour début 2015, par la création de <u>notre page projet</u> (sachant que plusieurs projets pour une même association peuvent être créés) qui a été mise en ligne.

L'AFAO a choisit de présenter/soutenir le projet de recherche en ingénierie tissulaire (Prix Fanny 2014).

C'est en grande partie grâce à notre partenaire SQUIZ, qui a accepté de mettre un bouton Zegive sur son site internet, blog et Facebook, que le projet a pu voir le jour. En effet et ce pour facilité la réussite du projet, Zegive impose à l'Association d'avoir déjà un/des partenaire(s) susceptibles d'intégrer le bouton sur leurs sites web.

Une fois toutes ces étapes validées, l'AFAO peut désormais prospecter de nouveaux partenaires susceptibles d'intégrer à leur site des boutons de microdons.

Les dons sont déductibles des impôts et les attestations fiscales envoyées automatiquement par zegive.

- soit en likant / partageant cet article et nos futurs posts
- soit en faisant un don via le bouton ZeGive

présent ci-dessous, ainsi que sur notre page Facebook.







#### La Plateforme Alvarum

« Collectez des dons au profit d'une association de votre choix avec une page Alvarum. C'est simple, rapide et efficace »

*Alvarum,* est une plateforme de collecte en ligne. Elle permet aux particuliers et aux entreprises de participer à un évènement en récoltant des fonds au profit de l'association de leur choix. Pour ce faire, chacun doit créer sa page de collecte en ligne.

Il est possible de choisir un évènement « général » de type « course » par exemple, comme le *marathon de Paris*, de *Berlin* ou la *Course des Héros* ou de créer son propre évènement de collecte.

Par exemple, à l'occasion de la journée internationale des maladies rares et de notre campagne de sensibilisation, Christelle Duguet, maman de l'AFAO, a créé sa page de collecte au profit de l'AFAO via la plateforme et à récolté 1 545 euros.

L'AFAO est « partenaire » de la plateforme *Alvarum* et est donc référencée sur <u>certains</u> évènements de grande ampleur (Course des Héros par exemple).

Ce type de collecte est dite « participative » : une fois sa page de collecte créée, le collecteur partage celle-ci avec ses amis, familles, contacts etc., qui peuvent en un clic faire un don (déductible des impôts, attestation fiscale envoyée automatiquement).

Pour plus d'informations sur la création de page, l'AFAO propose un petit tutoriel.



#### Peer-to-Peer fundraising

Donnez les moyens à vos supporters de collecter des dons pour votre cause



#### Fundraising événementiel

Mobilisez les participants à un événement pour votre association



#### Fundraising online

Collectez plus de dons en ligne

#### la Course des Héros – une collecte participative



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 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 (10/15 euros par participant) -ces frais permettent à la Course d'être organisée-
- 2- Il faut créer sa page de collecte « classique » (cf.p.25) 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. Pour plus d'informations, consultez le petit guide du héros de l'AFAO.

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

## COLLECTEZ DES DONS FACILEMENT



#### la Course des Héros – une collecte participative

#### En 2014, 31 162 euros ont été récoltés grâce à la plateforme Alvarum pour la Course des Héros!

En 2015, l'AFAO participe pour la cinquième année consécutive aux Courses des Héros de Paris (Saint-Cloud) et de Lyon (Parc de Gerland).

Près de xxxx collectés!

Une vingtaines de coureurs se sont mobilisés dans ces deux villes pour soutenir l'AFAO et permettre d'alimenter le fonds de soutien à la recherche.



# Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage



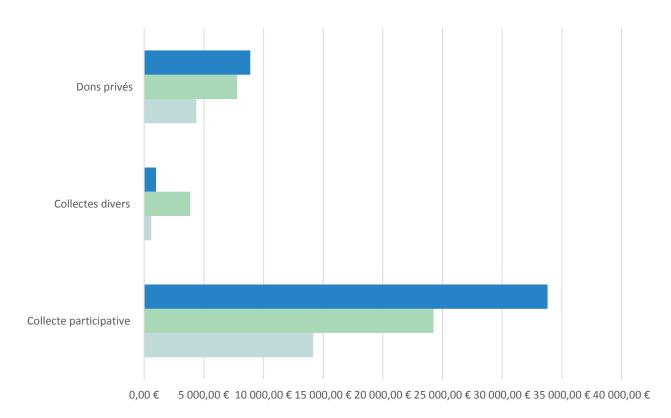
Mobilisez-vous pour aider les enfants et adultes nés sans pouvoir avaler. REJOIGNEZ L'AVENTURE! Révélez le héros qui est en vous en nous aidant à collecter afin de soutenir la recherche sur cette malformation rare. Devenez un héros en créant autour de vous une véritable chaîne de solidarité! Diffusez à votre famille, vos amis, vos collègues . L'AFAO est une association d'intérêt général et les dons sont déductibles à 66% des impôts. www.afao.asso.fr



> retour au sommaire

### Évolution des dons et des collectes sur 3 ans

	2012	2013	2014
Collecte participative	14 162,00 €	24 248,80 €	33 801,00 €
Collectes divers	600,00€	3 865,00 €	1 000,00 €
Dons privés	4 376,00 €	7 786,00 €	8 891,70 €



**■** 2014 **■** 2013 **■** 2012

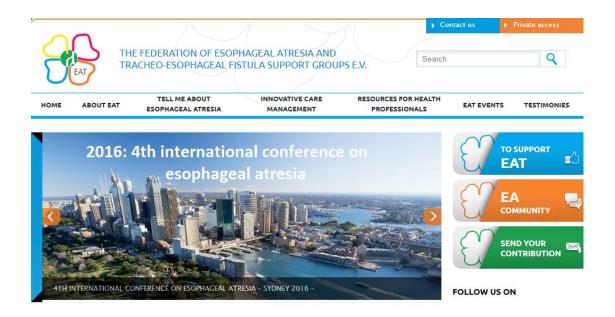


# L'Association à l'international

WE ARE EAT!

#### La Fédération FAT

- La Fédération EAT (*The Federation of Esophageal atresia and tracheo-esophageal fistula*) est un rassemblement de sept associations européennes créé le 22 octobre 2011, grâce à la participation active de l'AFAO.
- Elle regroupe 7 associations européennes et travaille en collaboration avec l'Association Québécoise de l'Atrésie de l'Œsophage et OARA en Australie.
- Son but est de fédérer autour d'elle tous les spécialistes et professionnels de santé pour lutter contre l'atrésie de l'œsophage.
- EAT a un rayonnement international et veut informer, créer et faire avancer la recherche, mais aussi encourager la création de nouvelles associations.
- Frédéric Armand, le président de l'AFAO et membre du bureau de EAT est aussi le webmaster du site web de la Fédération <u>www.we-are-eat.org</u> et est responsable des réseaux sociaux Facebook et Tweeter de la Fédération.



#### La 3<sup>ème</sup> conférence internationale de l'atrésie de l'œsophage

- Les 02 et 03 octobre 2014, Aurélie Villecourt, membre du CA, Viviane et Frédéric Armand, Vice-Présidente et Président de l'AFAO se sont rendus à la 3ème Conférence internationale de l'Atrésie de l'Œsophage, à Rotterdam.
- Le thème était : « *Bridging the Gap ».* 6 grandes sessions regroupant plusieurs sous-thèmes ont permis l'intervention de nombreux spécialistes. Un compte rendu détaillé est présenté dans *Mâchouille n°12*.
- En aout 2014, Frédéric Armand président de l'AFAO, Graham Slater, président de EAT et Anke Widenmann-Grolig, la trésorière, se rencontraient au siège de l'AFAO pour une réunion de travail et de préparation de cette conférence.
- Cette conférence qui a lieu tous les deux ans est le lieu privilégié des rencontres entre associations européennes et spécialistes de tous horizons.

#### > Storify (twitter) et posters exhibition

Le président de l'AFAO a publié sur le site de la fédération : <u>www.we-are-eat.org</u> tous les <u>posters</u> présentés lors de la 3<sup>ème</sup> conférence internationale.

Par ailleurs, il a réalisé 2 storifys (regroupement de tweets) qui ont été publiés sur le site.

#### Storify 1 Storify 2

En 2017, la Conférence aura lieu à Sydney. L'AFAO a fait appel au soutien de COVIDIEN (et attend un retour), espérant pouvoir s'y rendre afin de rendre pérenne son rayonnement à l'international.



#### Enquête Survey Monkey à l'occasion de la 3ème conférence internationale

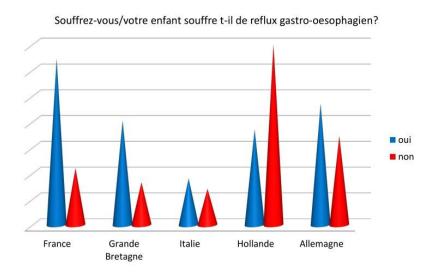
A l'occasion de la 3ème Conférence Internationale de l'Atrésie de l'Œsophage, les associations de familles européennes membres de EAT ont organisé une grande enquête auprès de leurs adhérents afin de dessiner un « tableau » de la prise en charge de l'AO. Près de <u>800 personnes en Europe</u> ont participé à cette enquête et ce en France, en Grande-Bretagne, en Allemagne, au Pays-Bas et en Italie.

L'AFAO a procédé à une analyse précise et minutieuse de ce sondage afin d'en présenter plusieurs résultats. Ces derniers, <u>disponibles sur le site de</u>

<u>l'AFAO</u> et analysés par le Docteur Véronique Rousseau (*Chirurgien pédiatre à l'Hôpital Necker Enfants-Malades*) lors d'un interview, sont aussi présentés dans le dernier numéro de Mâchouille (n°12). L'AFAO ne propose pas de conclusions scientifiques, mais présente des résultats qui peuvent soulever des questions et susciter discussions, débats.

Pas du tout

Moyennement Beaucoup Sans réponse



	France (189)	Grande Bretagne (124)	Italie (71)	Hollande (223)	Allemagne (180)
oui	129	81	36	74	94
non	44	33	28	140	69
Sans réponse	16	10	7	9	17

# Allemagne Hollande Italie Grande Bretagne France

21

18



# Collaboration avec le milieu médical

FIMATHO, CRACMO, PRIX FANNY

#### Prix Fanny et CRACMO

#### Prix de recherche

Un appel à candidature pour le Prix Fanny 2015, d'un montant de 15 000 Euros, a été envoyé en janvier 2015 aux principaux relayeurs des appels à recherche en chirurgie : Orphanet, l'Alliance Maladies Rares, la Société Nationale de Gastroentérologie, l'AFPA, la Fondation Groupama, certaines écoles de chirurgie et plusieurs CHU de France.

Le Prix fait hommage à la petite Fanny, porteuse de plusieurs malformations, et décédée brutalement à l'âge de 4 ans.



#### **PRIX FANNY 2015**

Appel à candidature - projet de recherche sur l'atrésie de l'oesophage.

#### Participation à la journée du CRACMO

Le 16 novembre 2014 a eu lieu la rencontre annuelle du CRACMO, à laquelle l'AFAO a assisté représentée par Cécile Leclercq, membre du CA et responsable en région Nord- Pas-de-Calais et Sandy Emonot, Chargée de Développement et de Communication de l'AFAO. Suite à sa présentation de l'AFAO, la vingtaine de famille présente a pu assister à deux ateliers différents : les gestes d'urgences et le passage à l'âge adulte (par les Docteurs Michaud et Séguy).

Le Professeur Gottrand a débuté cet après-midi par un point sur les actualités du Centre de référence et Audrey Lecoufle, orthophoniste du CRACMO, a présenté ses travaux sur les troubles de l'oralité. Lorène Fostier, quant à elle étudiante en cinquième année à l'Institut Supérieur d'ostéopathie de Lille, a fait le point sur son travail de recherche et sur l'examen clinique « observationnel » qu'elle effectue sur les enfants AO, à l'Hôpital Jeanne de Flandre, afin d'étudier leur schéma postural.



#### La filière FIMATHO

#### Filière malformations abdomino-thoraciques

Dans le cadre de sa collaboration avec le CRACMO, l'AFAO a été invitée à la première réunion nationale de la filière FIMATHO.

La <u>filière FIMATHO</u> rassemble les centres de références CRACMO, MArDI et hernie de coupole, les centres de compétences et réseaux de soins, les laboratoires de recherche et les associations de patients. Elle a été <u>labellisée en octobre 2014</u> par le Ministère de la santé dans le cadre du 2<sup>ème</sup> Plan Maladies Rares.

Ces centres de maladies rares constitutifs de la filière ont en commun de s'occuper de malformations :

- qui partagent les mêmes mécanismes physiopathologiques (implications de gènes du développement embryonnaire, proximité des bourgeon digestifs et respiratoires)
- qui débutent en période anténatale
- qui justifient une prise en charge urgente dès la naissance
- qui ont une morbidité digestive, nutritionnelle, et parfois respiratoire au long cours
- qui justifient de ce fait un suivi multidisciplinaire commun
- qui s'intègrent fréquemment à des syndromes polymalformatifs associant d'autres organes communs aux centres de référence associés dans la présente filière
- qui reposent sur les mêmes acteurs médicaux et paramédicaux localisés dans 38 centres hospitaliers spécialisés

Le lundi 8 juin 2015, Aurélie Villecourt (membre du CA et adulte AO) a représenté et présenté l'AFAO lors de cette réunion qui s'est tenue à la faculté Xavier Bichat à Paris.

Cette rencontre était l'occasion de partager les expériences de chacun, ainsi que les différents outils mis à disposition des centres et associations. Il s'agissait de développer des solutions et des projets communs, visant à l'amélioration des pratiques et de la reconnaissance des maladies rares afin de faire émerger des objectifs nouveaux et prioritaires pour les années à venir.



# Communication

CAMPAGNE WEB, COMMUNICATION WEB, PRESSE ET MÉDIAS

## L'AFAO sur le web

Le site internet de l'AFAO : <u>www.afao.asso.fr</u> est une fenêtre ouverte sur toute la vie associative, mais aussi une mine d'informations scientifiques et d'actualités. Le web est magique, il est accessible partout, tout le temps et l'AFAO renforce d'année en année son poids et son impact « e-communication ».

Un site web n'a pas de « limite physique », aussi TOUTES les informations autours de l'AO et de l'AFAO sont répertoriées, classées et archivées sur le site web de l'association, pour permettre à chacun de trouver réponse à ses questions, tant au niveau de l'AFAO qu'au niveau de la malformation en elle-même.

Le site est mis à jour régulièrement : « slideshow, actualités, calendriers » et permet d'accéder à *l'Espace Membres* dans lequel se trouvent de nombreux documents réservés aux adhérents à jour de leur cotisation pour l'année en cours (comme par exemple tous les numéros numériques de notre journal semestriel *Mâchouille*).

• Plusieurs comptes Facebook et Twitter sont dédiés à l'AFAO.

Un compte Twitter officiel, géré par Aurélie Villecourt, membre du CA : @afao asso

Un compte Twitter « communication » géré par Sandy Emonot, chargée du développement et de la communication : @SandyAFAO

Une page Facebook officielle alimentée par la Vice-Présidente de l'AFAO, Viviane Armand : AFAO

Un compte Facebook « communication » alimenté par Sandy Emonot, chargée de développement et de la communication : SandyAfao

Ces deux réseaux sociaux et ces différents comptes/pages permettent de diffuser largement l'information tant à notre réseau privé qu'à un réseau de prospects plus large.

L'intérêt est de permettre à la chargée de communication d'interagir directement avec son réseau, de prospecter et de faire de la veille en temps réel, selon les actions de communication menées. Les deux réseaux gérés par la salariée lui permettent par ailleurs d'entrer directement en contact avec les membres de l'association via leurs réseaux personnels, mais aussi d'avoir une relation directe (et moins formelle) avec certains partenaires (cf. SQUIZ prospecté sur Twitter).

Les réseaux (Twitter et Facebook) officiels partagent/diffusent ensuite les informations essentielles les plus marquantes et les plus représentatives de l'AFAO.

Par ailleurs, ces « doubles » comptes/pages offrent une visibilité supplémentaire et tissent une véritable « AFAOsphère ».

> retour au sommaire

## Campagne de communication web

En Février 2015, à l'occasion de la 8ème journée internationale des Maladies Rares, l'AFAO lance une campagne web de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage. Cette campagne est crée en collaboration avec *La Chaîne du Cœur*, qui tout au long de l'opération relaie l'information via article, édito, vidéo etc.

Cette campagne se décline en deux parties :

- 1- Une affiche générale, qui présente la journée internationale des maladies rares et l'association; affiche déclinée en bandeau pour Facebook, Twitter, article pour le web et signature e-mail. Cette affiche a été réalisée par Muriel Marc, infographiste, maman de l'AFAO et co-responsable en région Midi-Pyrénées. Elle est diffusée principalement sur le web, mais reprise « sur le terrain », par Anne Sophie Raulin, qui démarche des boutiques de sa région (voir p.23).
- 2- Une série de 8 « micro-affiches » publiée sur les réseaux sociaux (Facebook et Twitter), chaque jour, la semaine précédent l'évènement. Sur chacune d'elle, un enfant prend la parole/un enfant est présenté, avec sa malformation.

Cette série d'affiche est présentée dans <u>une vidéo</u>, publiée sur les réseaux, le site de la *Chaine du Cœur*, mais aussi relayée par la *Fondation Groupama* 

Cette campagne a été très bien relayée sur les réseaux :

Édito de la semaine de la Chaîne du Cœur

Article 1 Article 2

Cette campagne a par ailleurs permis de renforcer notre partenariat avec *La Chaîne du cœur* qui, à cette occasion, a mis en place son bouton « cœur » de dons sur les vidéos de l'AFAO publiée sur leur site, ainsi que dans leur article. Ce bouton permet de faire de micro-dons.







## Communication web

## # Atrésie de l'œsophage ?



Respectant toujours la même charte graphique, les micros affiches de la campagne de sensibilisation permettaient de présenter de manière simple et efficace les différents types d'atrésie de l'œsophage. Les schémas ont eu aussi été réalisés par Muriel Marc et les photos envoyées par les parents membres de l'Association. Bien plus qu'une simple campagne de sensibilisation et de visibilité, cette action de communication a permis de réunir familles et professionnels autour d'un même combat : la reconnaissance !

## Une nouvelle charte graphique print et web

Suite au lancement de sa campagne web de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage, l'AFAO a repensé sa charte graphique concernant les objets de communication web (et print). L'affiche crée à l'occasion de cet évènement est aujourd'hui la base de réflexion pour les affiches, flyers etc. futurs.

La charte graphique se veut colorée pour attirer l'attention et est construite par blocs géométriques pour faciliter la lecture et concentrer le regard sur les éléments les plus importants.

L'en-tête est toujours similaire : date, nom de l'évènement, bandeau/visuels enfants, « # + accroche »





#### Le centre de l'affiche change en fonction de l'évènement présenté

Le pied de page présente le logo à gauche avec le nom de l'association en toutes lettres, les contacts (adresse e-mail, téléphone etc.) au milieu/à droite et le logo du partenaire éventuel et/ou le QR code de notre partenaire Zegive.

Le plus souvent, la charte graphique se décline en fonction des évènements sur lesquels l'AFAO communique et cette déclinaison est reprise dans le communiqué de presse correspondant.







## Communication pour la course des héros

Pour la Course des Héros 2015 une nouvelle affiche (format A3), déclinée en flyers recto-verso (format A6) a été réalisée par l'AFAO. Celle-ci a été distribuée dans de nombreux hôpitaux parisiens, régions parisienne et lyonnais.





## Mâchouille

Mâchouille est le journal de l'association. Semestriel, il s'adresse aux familles touchées par l'atrésie de l'œsophage mais aussi au personnel médical. En 2014 aucun numéro n'a été réalisé, en mars 2015 le numéro 12 de Mâchouille sort (enfin) après plusieurs mois de travail!

Réalisé, mis en page et rédigé en étroite collaboration avec l'équipe communication, les parents, mais aussi le conseil scientifique, comme tous les numéros précédents, Mâchouille est une mine d'informations tant sur des sujets scientifiques et médicaux que sur les actualités de l'association, ses projets et ses action.

Cette année un compte rendu complet et détaillé de la 3ème conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage est présenté, mais aussi les résultats de l'enquête EAT qui a été réalisée à cette occasion. L'on retrouve aussi toutes les rubriques « classiques » du journal à savoir : les évènements AFAO, les témoignages et la traditionnelle rubrique « Bon'Ap » !

Tous les Mâchouilles sont disponibles en version numérique dans l'Espace Membres AFAO réservés aux adhérents à jour de leur cotisation pour l'année en cours : ESPACE MEMBRES



L'Agence CMP (Communication Média Partner) nous offre en 2015, le maquettage de ce numéro 12. Merci!





EN PRÉSENCE DES

ASSOCIATIONS

EUROPÉENNES ET

AUSTRALIENNES



## Presse et médias



En ce moment

Accueil > Normandie > Avranches > Le Mont-Saint-Michel > &

## Soixante personnes pour la marche de Dimitri



Dimitri, dit « Chocapic », âgé de 10 mois, est atteint de la maladie de l'atrésie oesophagienne ce qui lui donne la taille d'un bébé de 6 mois. Derrière ses craquantes risettes, il est difficile d'imaginer qu'il vit chaque jour d'énormes souffrances.

Aout 2014 – Ouest France La Marche de Dimitri au profit de l'AFAO



Accueil > Actualités

#### Longny-au-Perche

## Samedi, soirée de cœur en faveur de Clara

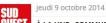
Soirée en faveur de Clara, atteinte d'une maladie grave, l'atrésie de l'œsophage.

Dernière mise à jour : 04/09/2014 à 16:57





Septembre 2014 – une soirée du cœur en faveur de Clara Au profit de l'AFAO



À LA UNE COMMUNES SPORT FAITS DIVERS ANNONCES PRATIQUE

Rechercher

BORDEAUX ARCACHON MÉDOC LIBOURNE LANGON LA ROCHELLE SAINTES ROYAN COGNAC ANGOULÊME PÉRIGUEUX AGEN AUCH PAU BAYONNE BIARRITZ MONT-DE-MARSAN



# 24 heures de Royan : le major Bruno Vissac court pour la bonne cause

Pour soutenir la fille d'un collègue gendarme de Rochefort, le commandant de la brigade de La Tremblade participera ce samedi aux 24 heures de course à pied pour soutenir l'association française de l'atrésie de l'oesophage



Bruno Vissac s'est fixé pour objectif de parcourir entre 170 et 180 km en 24 heures. Il reversera un euro par kilomètre à l'association française de l'atrésie de l'oesophage. © DEPOTO ROMAN CHÉRFI

## La prime au record

Les courses auront lieu le week-end prochain, avec leur lot de nouveautés.



Les courses des jeunes ouvriront le week-end.
© PHOTO ARCHIVES JACQUES HOUPERT

e Rochefort Athlétisme Club (RAC) organisera, samedi 4 et dimanche 5 octobre, les 10 et 20 Kilomètres de Rochefort, sur les bords de Charente. Les 10 km, qui s'élanceront à 9 h 30, sont labellisés et s'inscrivent dans le challenge du Pays Rochefortais. La course des 20 km partira à 9 h...

Octobre 2014 – Sud Ouest Rochefort Athlétisme Club organise sa course au profit de l'AFAO

Octobre 2014 – Sud Ouest 24 heures de Royan – Bruno Vissac court pour l'AFAO

## Presse et médias



Cheque presentation at Intuitions By J.

At his pastry shop Intuitions By J., Jérôme de Oliveira presented the French Association of Atresia of the Esophagus with the collected donations.

Janvier 2015 - Yeslcannes Opération boîtes de dons au profit de l'AFAO avec notre parrain Jérôme de Oliveira

#### Dieppe

Des commerçants dieppois mobilisés pour une maladie rare

Ce samedi à Dieppe, six commerçants dieppois feront don d'une partie de leur bénéfice au profit de la recherche contre l'atrésie de l'oesophage.

26/02/2015 à 17:45 par Thomas Renard



A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, quelques commerçants dieppois se mobilisent pour la cause de l'atrésie de l'œsophage. Cette maladie rare touche les enfants dès la naissance. Elle nécessite une intervention chirurgicale lourde de l'œsophage et de la trachée, et cela peut entraîner de lourdes complications.

Un achat = un don

Mars 2015 - Les Informations Dieppoises Journée Internationale des Malades Rares

## Fontenay-le-Comte

son canton et cantons de Mai

#### **Oulmes**

### Quest France mardi 3 mars 2015

## Cécile court pour la lutte contre le handicap de son fils

Cécile Rouger prépare sa participa-tion à la course des Héros qui se déroulera le 21 juin, à Lyon.

En fonction de leur disponibilité, de la météo, plus souvent le dimanche matin, la famille Rouger accompagne la maman pour la préparation de la course. Cette manifestation sportive a pour but de collecter des fonds et d'informer le public, sur les maladies rares et tout particulièrement l'atrésie

Louis, le fils de Céline et Ludovic, est atteint de cette malformation de l'œsophage qui l'oblige à un régime alimentaire très strict, et lui rend difficile l'accès à la garderie, à la cantine, etc. Louis est contraint à un suivi médical semestriel au CHU de Nantes. et à l'hospitalisation d'urgence en cas de blocage alimentaire

L'atrésie de l'œsophage est l'interruption de l'æsophage, organe qui permet l'acheminement des aliments de la bouche vers l'estomac. Cette malformation rend impossible l'alimentation du bébé et nécessite une lourde intervention chirurgicale dès la naissance. L'atrésie peut-être , et aux trachéomalacies (ramollisse- ses médecins pour que la nourriture lisées pour une semaine de sensibiaccompagnée de complications de ment de la trachée). santé : malformations cardiaques. anomalies vertébrales ou rénales, confronter l'enfant à des problèmes malformations de certains memaux fistules (communication anor-



De gauche à droite, Ludovic le papa, Louis qui soufre d'atrésie, dans la voiture le second enfant, et Cécile. Toute la famillé participe à l'entraînement de la maman.

L'atrésie de l'œsophage peut de santé sévères. De simple nour-

ne soit plus un traumatisme, source lisation. de douleurs et de désagréments.

La 8e journée internationale des L'AFAO participera au vide-greniers,

maladies rares a eu lieu ce samedi dimanche 14 juin, et proposera à bres, difficultés respiratoires liées risson, il devient petit patient, dès la 28 février. L'AFAO, Association fran- la vente des porte-clés. Contact : naissance, et doit se battre chaque calse de l'atrésie et de l'œsophage, 06 83 32 42 22, www.afao.asso.fr, male entre la trachée et l'œsophage) jour aux côtés de ses parents et de et la chaîne du cœur se sont mobiLA DEPECHE DU MIDI - TOULOUSE - 15/03/2015

http://www.ladepeche.fr/article/2015/03/15/2066991-des-tirelires-pour-les-enfants-malades.html

## CORNEBARRIEU

# Des tirelires pour les enfants malades



Les tirelires de Lucie Malgouyres seront présentes dans 45 boutiques de l'agglomération toulousaine comme les chez Lépold Macaron. Cette maman se mobilise pour les personnes atteintes d'atrèsie de l'œsophage. Jimus com

Lucie Malgouyres est une maman engagée. Les fêtes de Pâques approchant, elle vient de lancer une opération de sensibilisation à l'Atrésie de l'œsophage, dont est atteinte sa fille âgée de 2 ans et demi. Cette maladie rare d'interruption de l'œsophage (il n'y a plus de connexion entre l'estomac et l'œsophage) touche tous les ans 200 nouvelles personnes en France.

Pour l'association AFAO (association française de l'Atrésie de l'orsophage) dont elle est responsable régionale, elle a démarché 45 chocolatiers patissiers. Jusqu'au 15 avril, des tirelires réalisées par la co-responsable de l'association Mureil Marc, seront mises à disposition pour re-

cueillir des dons. Ils serviront à soutenir la recherche et à organiser des événements pour les enfants et les familles.

## « Chaque repas est

« Je souhaite surtout communiquer sur cette maladie. Les gens autour de nous ne comprennent pas pourquoi ma fille ne s'alimente pas par la bouche. Depuis la naissance, elle est nourrie par une sonde alimentaire directement reliée à l'estomac, elle n'a jamais eu le réflexe de manger par la bouche. Chaque repas est un combat, chaque bouchée une victoire. Ces enfants doivent se battre chaque jour pour que la nourriture avalée par la bouche

ne soit plus un traumatisme, source de douleurs et de désagréments » glisse la jeune maman qui doit jongler entre son travail, la rééducation à l'alimentation de sa fille et les interventions chirurgicales. « Ces enfants sont plus fragiles, je ne peux pas la mettre tous les jours dans un mode de garde collectif. Avec les virus hivernaux, elle n'est plus allée à la crèche depuis deux mois. J'ai eu du mal à trouver des informations sur cette maladie jusqu'à ce que je trouve l'association AFAO. Je veux la faire connaître à d'autres parents »

Emmapoelle Rey

Pour se renseigner sur la maladie site internet de l'association AFAO www.eloo.eno.fr

Mars 2015 - Ouest France Courses des Héros 2015 pour soutenir la recherche sur l'AO

Mars 2015 - La dépêche du midi Opération boîtes de dons en région Midi-Pyrénées au profit de l'AFAO

#### LARRA

#### Des tirelires pour les enfants malades

L'opération de collecte de fonds pour l'association Atrésie de l'œsophage (AO) se poursuit. Après les tirelires mises en place chez une quarantaine de chocolatiers de l'agglomération toulousaine (dont la chocolaterie de Larra), une vingtaine de commerces de proximité poursuivent l'opération jusqu'au 30 avril. Lucie Malgouyres, co-responsable de l'association en Midi-Pyrénées et maman d'une fillette touchée par la maladie, espère collecter un maximum de fonds. Ils serviront à financer des animations pour les enfants et leurs familles et à mieux faire connaître la maladie. L'atrésie de l'œsophage est une maladie rare d'interruption de l'œsophage (il n'y a plus de connexion entre l'estomac et l'œsophage) qui touche tous les ans 200 nouvelles personnes en France. Pour plus de renseignements : site internet de l'association www.afao.asso.fr Commerces participant à l'opération « Pour des enfants ExtrAOrdinaires » jusqu'au 30 avril : Cadours : Frutti. Cornebarrieu: Pizza Michelli, Stephan, Boucherie chez Patrick, Optique Dix-Dixième. Fronton: Maison de la presse. Larra: Chocolaterie. Boulangerie Barthier. Launac: l'Atelier des pains. Le Burgaud : Au petit Burgaud.

## Presse et médias



BALGAU Solidarité avec un enfant de la commune Une journée en faveur de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'amicale des donneurs de sang organise le 8 mai une journée en faveur de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO).

Pourquoi TARAO ? 200 enfants naissent chaque année avec cette affection, parmi eux un enfant originaire de Baigua. Esta de la compania de la compania de la compania de la compania de la l'interruption de l'exemples, situé dans le thorax derzifere la trachée-artère, qui transporté les alments de la compania de la compania de su décide à la naissance lors de la partique est décide à la naissance lors de la partique est décide à la maissance la conséquence de la sonde dans l'exemples de la bouche à l'estomac. En conséquence de pas des moindres, cette pathologie en di mpossible para être transportés de la bouche à l'estomac. En conséquence de pas des moindres, cette pathologie en di mpossible de la fla avail de un même la salive s'accumille dans le cul de-sea.

impérieur et retourne dans la bouche. Seule dis seuvernitobouche. Seule dis seuvernitor de la commentation de la commentation

Boesch au 07 71 10 03 68.

NOUVELLES ALSACE

Avril 2015 - La dépêche du midi - Larra Opération boîtes de dons en région Midi-Pyrénées au profit de l'AFAO Avril 2015 – Flash ville Oulmes Courses des Héros 2015 pour soutenir la recherche sur l'AO Mai 2015 – L'Alsace Repas au profit de l'AFAO par l'Amicale des donneurs de Sang - Balgau **BALGAU** 

## Coup de cœur pour Dimitri

Tout le bénéfice de la journée préparée et animée ce vendredi par l'amicale des donneurs de sang de Balgau ira à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage, une grave malformation dont est atteint le petit Dimitri, un enfant de la commune.

#### Jean-Louis Schelcher

Ils étaient nombreux, une centaine de personnes, venus de Balgau et des villages environnants à avoir répondu à l'invitation de l'amicale des donneurs de sang de Balgau, ce vendredi 8 mai dans la salle des fêtes de la commune Un repas servi traditionnellement le 8 mai au profit d'une œuvre. Cette année, le bénéfice de cette journée sera entièrement reversé à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (Afao).

La présidente de l'amicale des donneurs de sang, Angèle Fulhaber, a expliqué pourquoi l'amicale travaille cette année pour l'Afao. Deux cents enfants naissent tous les ans avec cette affection, parmi eux Dimitri, un enfant originaire de Balgau. L'atrésie de l'œsopha-ge correspond à l'interruption de l'œsophage, situé dans le thorax derrière la trachée-artère, qui transporte les aliments de la bouche à l'estomac. Cette anomalie est décelée à la naissance lors de



L'équipe des donneurs de sang organisatrice de la journée au profit de l'Association française de l'atrésie de l'œsophage.

la pratique systématique de la sonde dans l'œsophage. Concrètement, pour l'enfant, les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'esto-

En conséguence et pas des moindres, la pathologie rend impossible l'alimentation de l'enfant. Le La maman du petit Dimitri s'est lait avalé ou même la salive

périeur et retourne dans la bou che. Seule l'intervention chirurgicale dans les jours sui-

vants la naissance peut réparer la malformation. Elle nécessite souvent des semaines d'hospitalisa-

s'accumule dans le cul-de-sac su- primer sa gratitude.

#### Des sketches à pleurer de rire

du repas ont entièrement été réalisées par les bénévoles de l'amicale. Dès la veille, les salades ont été préparées pour acadressée à l'assemblée pour ex- compagner l'entrée, vendredi

L'organisation et la préparation

Le repas, très apprécié par tous, a

matin la salle a été préparée et

décorée, tandis que les friteuses,

les planchas et la salade verte ont

été préparées pour la préparation

été agrémenté, par Angèle, Ber-nadette, Cindy, Christine, Monique, Yvette et Raymond qui ont présenté un sketch parodiant des ocataires de la maison de retraite faisant leur toilette en groupe sur des chaises nercées. Ils se sont lavés avec le même gant de toilette... Puis Bernadette, la dame bien, et Yvette, la paysanne, se sont refait une beauté. L'une avec ses affaires de manuillage l'autre avec ce qu'elle a trouvé dans son panier: confiture, sauce tomate, beurre, balai de toilette... La salle pleurait de rire aux différentes intrigues de cet après-midi récréa-tif qui s'est déroulé avec succès.

L'assemblée a par ailleurs pu évaluer le poids d'un beau jambon qui a été gagné par Alfred Minin-

### Côte fleurie

Cabourg et Dozulé

#### Ranville

## Un coureur inscrit = 1 € versé pour l'atrésie de l'œsophage

La 12º édition des Foulées ranvillaises a eu lieu ieudi de l'Ascension. Malgré la pluie, de nombreux participants ont couru les 6 km, les 13 km et même les très jeunes enfants les 400 m et les plus grands le kilomètre.

À l'occasion de cette journée, les organisateurs ont prélevé, sur l'adhésion à la course des adultes, 1 €, qu'ils verseront à l'Association francaise de l'atrésie de l'œsonhage dont est atteint le petit Ranvillais, Martin

#### Un nom sur la maladie

Cette maladie est une malformation congénitale de l'æsophage et de la trachée. Martin est né en octobre 2013. Le lendemain de sa naissance au CHU de Caen, un médecin a mis un nom sur sa maladie. Durant un an. Martin a été de nombreuses fois opéré. Toutes ses malformations ont été réparées et maintenant, il vit quasiment normalement. En revanche sa nourriture doit être moulinée et ce jusqu'à au moins ses 3 ans.



Mai 2015 – Quest France

Les Foulées Ranvillaisses – Calvados au profit de l'AFAO

Martin est atteint de l'atrésie de l'œsophage

une nounou qui était aide-soi- nombreux gestes pour soigner mon La maman de Martin a repris son gnante et je sais que son kiné est petit garçon. Je tiens à remercier

travail et précise. « Martin va chez toujours prêt à venir. J'ai appris de

les infirmières du CHU du service néonatalité, le Dr Petit, du CHU de Caen, son kiné et toute l'équipe qui s'occupe au quotidien de Martin. »

L'Association française de l'atrésie de l'œsophage était représentée, lors de cette manifestation, par Daniel Garaud, déléqué régional. Cette association lutte pour le soutien des familles d'enfant né avec une atrésie de l'œsophage. C'est une présence constante auprès des instances médicales du centre de référence de Lille avec le Pr Gottrand. « Pour la 2º fois, nous avons pu soutenir grâce à l'association, des projets de recherche importants sur les mécanismes des lésions trachéales associées à l'atrésie de l'resophage. Le suivi de ces enfants, à court et lang terme, est indispensable pour que leur vie soit normale ».

Contact: Association française de l'atrésie de l'œsophage, Daniel Garaud, délégué régional, tél. 06 15 51 60 99.

Mai 2015 – L'Alsace

Repas au profit de l'AFAO par l'Amicale des donneurs de Sang - Balgau

TOUTES LES VIDÉOS DE L'ASSOCIATION SUR LE COMPTE YOU TUBE:

http://bit.ly/1E8CjXU



# Statistique du web

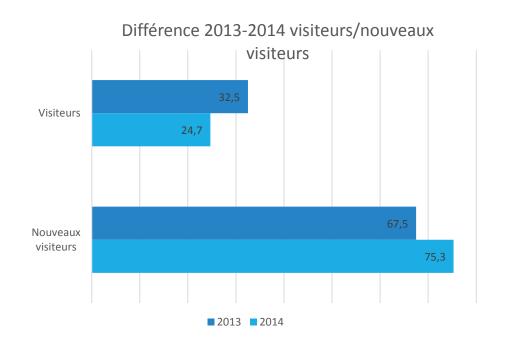
SITE DE L'AFAO, TWITTER ET FACEBOOK

## Statistique du site www.afao.asso.fr entre 2013 et 2014

Le nombre de nouveaux visiteurs (visiteurs uniques) est plus important que le nombre de visiteurs (ceux qui sont déjà venus). En outre, le site est souvent visité.

Par ailleurs, on constate une augmentation du nombre de visiteurs uniques entre 2013 et 2014 de 67,5% à 75,3%.

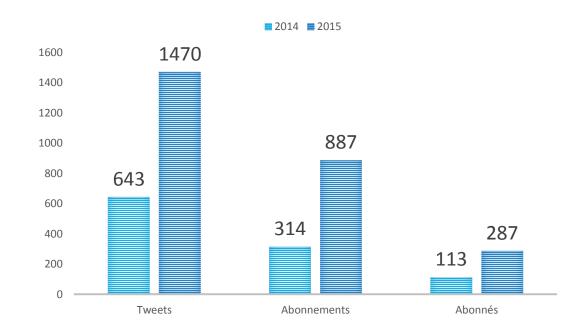




## Statistique des réseaux sociaux

Compte Twitter officiel: @afao\_asso

1470 tweets – 887 abonnements – 287 abonnés



Compte Twitter « communication » @SandyAFAO

904 tweets – 281 abonnements – 98 abonnés (min 1 tweet par jour + 1 #FF par semaine, le vendredi)

Page Facebook officielle AFAO

1181 « j'aime » (181 de plus qu'en 2014)

Compte Facebook « communication » SandyAfao

116 amis (min 1 post' par jour)



# Les partenariats et mécènes

## **Partenariats**



La Chaîne du Cœur reste l'un des partenaires privilégié de l'AFAO en 2015. Ce partenariat est rendu pérenne par un relais constant d'informations, mais surtout un partenariat/soutien privilégié mis en place en mars 2015 à l'occasion de la campagne de sensibilisation à l'AO organisée par l'AFAO dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares (voir p36.)



La Fondation Groupama, continue de soutenir l'AFAO sur ses réseaux sociaux et sur son site internet. Régulièrement les actualités de l'association sont publiées sur le Facebook officiel de la Fondation (course des héros, marche des maladies rares, journée internationale etc.) et l'appel à projet pour le Prix Fanny est présenté sur le site.



Début 2014, l'AFAO signait son partenariat avec *ZeGive*. Renouvelé pour 2015, l'objectif de cette plateforme de collecte « nouvelle génération » est de faciliter le don en ligne en « *One clic* ». Ce partenariat prend vie en 2015 avec la mise en ligne de <u>notre 1<sup>er</sup> page/projet de soutien</u>. Ce bouton a été intégré sur le Facebook et le site web de notre partenaire *Squiz*.



*Squiz,* est un nouveau partenaire en 2015. Cette marque de gourde réutilisable (écologique) a été contactée via les réseaux sociaux par la chargée de communication dans le cadre d'une recherche de partenaire. Début 2015, ce partenariat reste institutionnel avec relais et échanges d'informations sur nos réseaux respectifs.

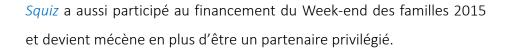


Un nouveau partenariat qui « a du sens », *Squiz* propose des produits adaptés aux enfants, les gourdes permettent de transporter facilement « soupes, compotes, purées », une alimentation « adaptée » à l'AO. La marque a une « blogosphère » très importante, particulièrement des mamans, qui partagent astuces et recettes. Nous avons engagé un échange régulier de recettes « Bon'Ap », notre rubrique « gastronomie » de Mâchouille, qui seront publiées sur le site de la marque. Celle du n°12 a été publiée en avril.

En mars *les Cops for Ever* roulent pour l'AFAO à l'occasion du Rallye Aicha des Gazelles. La voiture de l'équipage conduit par Sandrine et Simone porte les couleurs de l'AFAO tout au long du parcours et offre une belle visibilité à l'association.

## Mécénats







*Blédina et Nutricia,* deux filières du groupe *Danone*, continuent de nous soutenir financièrement en 2015.



Pour nous permettre d'organiser sereinement notre Week-end des Familles, ces deux marques spécialisées dans l'alimentation des plus petits, nous ont respectivement fait un don de 1,000 euros et de xxxx euros.



L'Agence CMP (Communication Média Partner) nous offre en 2015, le maquettage et la réalisation de la mise en page finale du journal semestriel Mâchouille et ce par une graphiste professionnelle.

## ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE



# **Annexes**

RAPPELS DES PROJETS D'ACTIVITÉS ET BILANS FINANCIERS DÉTAILLÉS

## Sont indiqués en bleus :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemble Générale en juin 2014 pérennes et/ou développé en 2014/2015

### Sont indiqués en orange :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemble Générale en juin 2014 en cours de développement/en attente de réponse

## Sont indiqués en rouge :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemble Générale en juin 2014 n'ayant pas abouti/pas été mis en place

- Soutenir et informer les familles
- Recherche d'un local
- Amélioration de la base de données en ligne adhérents/bienfaiteurs
- · Animation du réseau régional
- Organisation d'un week-end des familles 2015
- Diffusion du 12<sup>ème</sup> numéro de Mâchouille
- Organisation de Cafés-Rencontres AFAO
- Animation de la liste de diffusion AFAOlist et des réseaux sociaux Twitter/Facebook
- Mise à jour du site Internet
- Cuisine thérapeutique
- Réalisation d'un 8ème prix AFAO 2015 soutien d'un projet de recherche
- Faire connaître l'atrésie de l'œsophage
- Réalisation d'articles dans la presse pour faire connaître l'atrésie de l'oesophage auprès du grand public
- Obtention de la reconnaissance d'utilité publique
- Atteindre un nombre suffisant d'adhérents pour la RUP relances adhésions/bienfaiteurs suivi des relances
- Restreindre « l'accès » à certains évènements/certaines actualités aux membres à jour de leur cotisation
- Collaboration avec les associations européennes au sein de l'association EAT
- Recherche de fonds
- Organisation d'événements (spectacles, marché de noël...)
- Organisation de ventes (marque-pages, cartes de vœux)
- Participation à la 3<sup>ème</sup> conférence internationale de l'atrésie de l'œsophage

## Dépenses et recettes détaillées 2014

Dépenses	
•	2014
Frais de fonctionnement	
Papeterie-Matériel-Logiciels-Envois postaux - Frais divers	1 902,08 €
Base de données	1 857,60 €
Assurances	104,97 €
Adhésions Alliance Maladies Rares-EAT	355,00 €
Total Frais de fonctionnement	4 219,65 €
Dépenses salariales	
Salaires (salarié à temps partiel)	
Salaires (à temps plein)	19 212,49 €
Charges sociales	13 523,00 €
Total Dépenses salariales	32 735,49 €
Communication	
Site Internet	252,00 €
Maintenance et mise à jour site Internet	390,00 €
Tee-shirts	1 372,50 €
Frais Courses des héros (T-shirts, bannière,,,)	16,49 €
Conception et impression Mâchouille	1 853,80 €
Zewaow	35,00 €
Vidéo AFAO	
Total Communication	3 919,79 €
Evénements	•
Frais liés au Week-end	5 560,26 €
Remboursement frais de transports médecins AG	188,80 €
Conférence Internationale Rotterdam	1 322,26 €
Frais Réunion EAT Stuttgart	
Cafés Rencontres	122,54 €
Galette des Rois	16,76 €
Total Evénements	7 210,62 €
Plateforme de collecte Alvarum	6 771,94 €
Soutien de Projets	
Recherche	15 000,00 €
Docteur Michaud	5 000,00 €
Cuisine Thérapeutique du CHRU de Lille	
Total Soutien de projets	20 000,00 €
Mise à disposition gratuite	
Salle de réunion et espace de stockage de documents	3 600,00 €
Canal + (spot télé)	
l télé (spot télé)	
D 17 (spot télé)	
Kapsicum (base de données)	950,00€
CMP (graphisme Mâchouille)	
Total Mise à disposition gratuite	4 550,00 €
Divers	
Total général Dépenses	79 407,49 €

Decettee	T
Recettes	204.4
<b>5</b>	2014
Report excédent année précédente	44 917,66 €
Adhésions	9 230,00 €
Dons privés	8 891,70 €
Collecte Alvarum	33 801,68 €
Dons en nature	
Canal +	
l télé	
D17	
Kapsicum	950,00 €
CMP	
Château Saint Just	
Salle de réunion espace de stockage	3 600,00 €
Total Dons en nature	4 550,00 €
Subventions publiques	
Conseil Général 94	400,00 €
Subventions privées - Mécénats	
Fondation Groupama	1 500,00 €
Nutricia	1 000,00 €
Natixis	1 200,00 €
Fondation d'Entreprise Orange	
Prix LCL "Trophée des femmes en région"	
Blédina	1 000,00 €
Rotary club de Paris Sud-Est	
Lions Club de Maisons-Alfort	
Nestlé Homecare	
CE Clifford Chance	
Cosfibel	
Rotary Club Barbizon	8 500,00 €
Les Chevaux du Cœur	1 000,00 €
D'leteren S.A.	1 000,00 C
Rotary Club de Rhode Saint Genèse	
·	
Autocars Joy Tours	
Searl Med-Lab	1 000 00 6
Shire International GmbH	1 000,00 €
Total Subventions privés Mécénats	15 200,00 €
Ventes AFAO	40.00.6
Vente de cartes de vœux	43,00 €
Ventes de marque-pages et cartes de vœux	144,00 €
Vente de T-shirts	100,00 €
Marchés de Noël	370,50 €
Vente d'objets Famille Forteau	
Total Ventes AFAO	657,50 €
Collectes	
Rochefort Athlétisme Club	1 000,00 €
Ecole de Gendarmerie de Rochefort	
Famille Wolff	
Total Collectes	1 000,00 €
Divers	2,00 €
Intérêts Livret A	388,32 €
Total	74 121,20 €
Soldes au 31.12	39 631,37 €