

Bienvenue à l'AFAO !



L'AFAO vous appuie dans vos démarches!

Pour favoriser la reconnaissance du handicap de leur enfant, l'AFAO intervient auprès des organismes publics et sociaux (établissements scolaires, caisse primaire d'assurances maladies, Maison Départementale des Personnes Handicapées...).

L'AFAO vous envoie la revue « Mâchouille » !

Rédigée en collaboration avec des médecins, par des personnes touchées par l'atrésie en qualité d'enfants opérés ou de parents, cette revue a pour objectif de mettre en valeur des informations scientifiques, pratiques pour mieux vivre après l'opération au quotidien, mais aussi des témoignages de familles. Vous aussi, vous êtes prêt à témoigner? Alors contactez Mélody El Mouafi, Chargée de Communication et de Développement, communication.afao@gmail.com.

L'AFAO soutient les travaux de recherche!

85 000 Euros ont été attribués en sept ans à des équipes travaillant sur l'atrésie de l'œsophage. L'association a également participé à la création du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage en 2006.



Fabio et sa maman.

L'AFAO permet de se rassembler pendant des journées d'échanges et d'information entre familles et professionnels de santé

Des ateliers, conférences et tables rondes sont organisées sur des sujets spécifiques à l'atrésie : les gestes d'urgence, s'alimenter après l'opération, les difficultés respiratoires... etc.

L'AFAO conduit un lobbying permanent!

Il a permis la création d'un centre de Référence à Lille sur les malformations congénitales de l'œsophage, et la mise en œuvre d'une carte d'urgence pour faciliter la continuité du parcours de soins des enfants et leur prise en charge en cas d'hospitalisation.

Parce que la reconnaissance des handicaps invisibles générés par la maladie est capitale, l'AFAO se bat auprès des autorités compétentes pour faciliter la vie des enfants opérés d'une AO!

L'AFAO a un projet, notamment un groupe de parole et d'entraide pour les familles

Personne n'est préparé à une telle épreuve. En parler avec d'autres familles traversant ou ayant traversé cette épreuve peut s'avérer très bénéfique pour tous.

« L'AFAO, c'est la bouée de secours des parents... les chirurgiens et l'ensemble du corps médical sont le cœur et les organes vitaux.... »

L'AFAO est le phare en pleine mer où l'on trouve à la fois compréhension de la pathologie, conseils pratiques, soutien psychologique et aides aux démarches administratives (nombreuses !). »

Cécile, maman d'Emile .

