

10 ans d'actions !

10ansdesolidarité, 10ansd'engagement pour améliorer la prise en charge des opérés AO.

Au château St-Just (Oise), l'AFAO a célébré dans la joie, samedi 30 juin, ses 10 ans en présence des familles, des donateurs, des mécènes et des médecins.

L'occasion de mesurer les progrès accomplis ces dernières années dans la prise en charge de l'AO, progrès auxquels le CRACMO a contribué de façon décisive.

Labellisé en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares, le Centre de Référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage (CRACMO) a été évalué en novembre 2011. Les deux experts de la Haute Autorité de Santé ont attribué comme note AAAAAAA au CRACMO ! Ce sextuple A est incontestablement mérité au vu des très nombreuses réalisations du CRACMO (protocole des soins pour enfants AO, carte d'urgence, registre des nouveaux-nés AO, conférence internationale, livret d'accueil pour les parents, réseau de surveillance et de recherche sur l'AO). La labellisation du Centre a bien sûr été reconduite. Le CRACMO restera le centre de ressources et d'expertise essentiel pour les opérés AO. Le Professeur Frédéric Gottrand, coordonnateur du CRACMO, fait unemiseaupointdanscenumérosurles médicaments « anti-acide » utilisés dans le traitement du reflux gastro-œsophagien (p.6 à 9).

Mais il nous reste encore de nombreux défis, notamment pour améliorer la prise en charge et le suivi des adultes AO. Ce sujet sera abordé lors de la conférence « adultes AO », organisée à Reading (GB) le 15 septembre par l'association anglaise TOFS.

A la clôture de la 1re conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage organisée à Lille par le CRACMO, en mai 2010, le Professeur Christophe Faure avait annoncé son projet d'organiser un événement similaire à Montréal. C'est chose faite, puisque les 8 et 9 octobre 2012 aura lieu à Montréal la 2ème conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage « du fœtus à l'âge adulte ». Ce sera l'occasion pour de nombreux experts venus



du monde entier de faire le point sur différentes problématiques liées à l'AO.

Merci à Marine Bry-Clary d'avoir participé au développement de l'AFAO en travaillant comme chargée de communication de novembre 2011 à mai 2012. Opérée d'une atrésie de l'œsophage de type III, les chemins de Marine et de l'AFAO se sont curieusement croisés. Marine nous a laissé un témoignage touchant sur ses retrouvailles avec Benjamin et sa famille. (p.15 à 17).

En 2012, c'est au total quinze coureurs qui auront participé à quatre courses des Héros (Paris, Lille, Bruxelles, Marseille). A partir de la plateforme de collecte Alvarum, c'est une récolte de fonds de 9637 Euros qui a été réalisée. Bravo aux sportifs AFAO et à leurs supporters-donateurs !

Grâce à leurs efforts, l'AFAO pourra délivrer un 5ème prix de recherche de 15 000 euros à l'équipe de recherche du Pr Pierre Cattan (projet récompensé : remplacement œsophagien chez le porc par ingénierie tissulaire).

Frédéric Armand, Président de l'AFAO.



*Alors, restez dans la course avec toutes les familles AFAO !
Nous avons encore de beaux succès et de belles réalisations à vivre tous ensemble !*