





Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

DOSSIER DE PRESSE

DES TIRELIRES POUR DES ENFANTS EXTRAORDINAIRES

Quelques euros tels de petits morceaux de gourmandise pour que la recherche avance…



L'Association, pionnière de la recherche

L'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage.

Elle a permis d'initier les travaux du Professeur Pierre Cattan, chirurgien digestif, pour reconstruire un œsophage grâce à l'ingéniérie tissulaire. Le projet a obtenu le Prix Émile Delannoy-Robbe de l'Académie Nationale de Médecine.

Ce travail a valu à Jonathan Catry, jeune chercheur, d'obtenir le 8ème prix des chirurgiens de l'avenir en 2015, organisé par la Fondation de l'Avenir en partenariat avec les Universités Paris-Sud, Paris Est Créteil et Paris Descartes et avec le soutien de l'Académie Nationale de Chirurgie. Ce projet innovant valorise l'excellence française en matière de recherche scientifique. Il permet l'ensemencement d'une matrice œsophagienne avec des cellules souches issuent de la moelle osseuse.

Une première expérience de reconstruction œsophagienne par la médecine régénérative a obtenu de bons résultats aux États-Unis (The Lancet 8 avril 2016) ce qui nous fait penser que c'est une voie prometteuse.

L'AFAO fait partie de la filière maladies rares FIMATHO et participe à sa gouvernance, portant la voix des patients nés avec la malformation.

Membre de l'**Alliance Maladie Rares** elle est aussi partie prenante de la filière Neurosphinx et co-fondateur de **EAT**(The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal fistula support groupes E.V).



L'Association



L'AFAO est une association de loi 1901 fondée en 2002. Son but est de briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œophage, mais aussi et surtout de soutenir et de financer la recherche en chirurgie viscérale, pour améliorer la prise en charge de la malformation et l'avenir des enfants AO.

Depuis 10 ans, l'AFAO a versé 130.000 euros à la recherche.

40% des ressources de l'Association sont affectées au financement de projets innovants permettant d'améliorer la qualité de vie de nos enfants.

Le Prix Fanny

En 2007 et pour rendre hommage à la petite Fanny, l'AFAO crée **le Prix Fanny**, un prix destiné à démarrer des projets de recherche novateurs. Ce prix de **15.000 euros** est remis chaque année à un projet scientifique innovant dans les domaines de la chirurgie viscérale et œsophagienne.

Le Projet d'ingénierie tissulaire

Mené depuis 2010, le projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire du Professeur Pierre Cattan, de l'Hôpital Saint Louis de Paris, a remporté le Prix Fanny 4 année de suite. **En 2016 il est de nouveau récompensé.**

Véritable alternative aux techniques de reconstruction classiques, il propose de créer un substitut œsophagien complet et fonctionnel à partir de cellules souches permettant la régénération des cellules.

Le Prix de l'Innovation

Ce prix d'une valeur de 5.000 euros récompense chaque année un projet novateur. En 2016, c'est le projet du Docteur Marc Bellaiche sur l'oralité qui est récompensé.



L'atrésie de l'œsophage



L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale de l'œsophage et de la trachée.

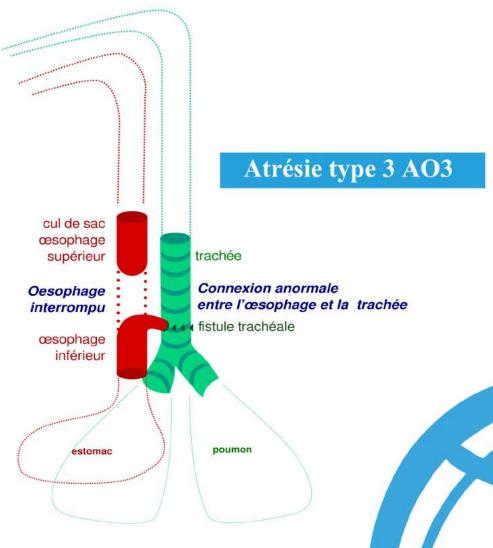
L'œsophage est le tuyau qui achemine les aliments vers l'estomac, il se situe dans le thorax, derrière la trachée qui elle, transporte l'air jusqu'au poumon.

Lors d'une atrésie de l'œsophage il y a une «interruption» de cet organe. La connexion entre l'œsophage et l'estomac est inexistante.

Une lourde intervention chirurgicale est indispensable, dès la naissance afin de «joindre les deux bouts»

Parfois, en plus d'une interruption de l'œsophage, ce dernier est anormalement connecté à la trachée, c'est ce qu'on appelle une fistule.

Nos enfants ont des difficultés à s'alimenter correctement, la nourriture devient un combat, chaque bouchée une victoire.



www.afao.asso.fr

L'opération tirelires



Du 5 mars au 9 avril 2016, une centaine de chocolatiers, pâtissiers et confiseurs ont disposé des tirelires dans leurs commerces, afin d'inciter les clients à verser un don au profit de l'AFAO. L'initiative de Lucie Malgouyres et de Muriel Marc, référentes Midi-Pyrénées, s'est étendue à une dizaine de régions françaises, sous le parrainage du champion du monde 2009 de pâtisserie Jérôme de Oliveira.



Un seul fil rouge, la gourmandise

Jérôme de Oliveira, notre parrain depuis 7 ans, champion du monde, mais aussi lauréat du 1er «Mondial des arts et sucrés» a rejoint l'association Relais Dessert, qui réunit l'excellence de la pâtisserie afin de faire rayonner la Haute Pâtisserie Française aux quatre coins du globe.

La pâtisserie, ses couleurs, ses saveurs, ce piquant, cette douceur, autant de subtilités difficile à appréhender pour nos enfants qui ont du mal à s'alimenter par la bouche.

Cette opération tirelires prend alors tout son sens.

Cette gourmandise qui, pour tout à chacun est un plaisir inné, est un chemin semé d'embuches pour nos petits bouts.

Ce parcours vers la gourmandise voilà le fil rouge de cette opération. Autant d'obstacles sucrés qui, grâce à la recherche deviendront des délices.



L'opération tirelires

Tirelires:

Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine: 553.70 €

Haute-Normandie: 300 €

Ile-de-France: 853.04 €

Languedoc-Rousillon: 310 €

Limousin: 865 €

Midi-Pyrénées : 1260 €

Nord-Pas-de-Clais: 496.12 €

Pays de Loire : 735.92 €

Provence-Alpes-Côte d'Azur : 449.01 €

Rhônes-Alpes: 595.02 €

Dons annexes, mécènes : 2181 €







Pour Pâques, des tirelires Pour des enfants ExtrAOrdinaires



1 maladie rare : l'atrésie de l'œsophage 200 enfants touchés par an

C'est : L'absence de connexion entre l'œsophage et l'estomac L'impossibilité de manger par la bouche De lourdes interventions chirurgicales

Chaque repas est un combat ! chaque bouchée est une victoire !

1 DON pour faire avancer la Recherche, pour l'avenir de nos enfants.

Bientôt Pâques!



www.afao.asso.fr



Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Lancement de la collecte de don pour l'AFAO à La Roche

La Roche-sur-Yon - Publié le 01/03/2016 à 14:05



Ouest France Mars 2016

À partir du 5 mars, cinq enseignes des métiers de bouche de La Roche-sur-Yon participent à la collecte de don pour l'Association française de l'atrésie de l'œsophage.

Du 5 mars au 9 avril, cinq enseignes des métiers de bouche de La Roche-sur-Yon se mobilisent pour collecter des dons et faire avancer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. Ces dons seront reversés à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO), et servent aussi à mettre en lumière cette maladie rare.

Des tirelires pour les enfants malades de l'œsophage

La Santé près de chez vous - Santé

La Dépêche Février 2016



En mars 2015, lors de la première édition de ses «tirelires pour des enfants extrAOrdinaires », Lucie Malgouyres a fait coup double. La jeune maman avait récolté 1 730 € pour l'association AFAO (association française de l'atrésie de l'œsophage) en installant des tirelires dans 62

www.afao.asso.fr

Sauce

Vallée de la Fensch : des tirelires pour aider les enfants souffrant d'une atrésie de l'œsophage

Fanny Dubois, 4 ans, souffrait d'une atrésie de l'œsophage. Elle est décédée en 2011. A Neufchef, sa maman Véronique s'est investie aux côté d'une association qui soutient les familles et éclaire sur cette pathologie.

30/03/2016 à 09:00, actualisé le 29/03/2016 à 19:20



Républicain Lorrain Mars 2016

Opération « Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires »!

Une sur trois mille Mars 2016



L'AFAO (Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage) organise du 5 mars au 9 avril 2016 une collecte de dons grâce à des tirelires déposées dans plusieurs boutiques partout en France.

Pour en savoir plus sur cette opération, découvrir l'AFAO et connaître la liste des boutiques partenaires : On clique et on partage!

Maladie encore méconnue mais touchant près de 200 naissances par an, l'atrésie de l'œsophage se doit d'être au cœur de la recherche scientifique. Tous les dons sont nécessaires pour faire avancer les choses! Il est également possible de faire un don sur le site de l'AFAO www.afao.asso.fr

Elise et tous les enfants extrAOrdinaires comptent sur vous!



Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage, AFAO, France Le Chocolat

5 MARS 2016 ~ C_ASCH



Le Chocolat dans tous ses états Mars 2016

Une opération qui nous a touchées et qui a été lancée l'année dernière par deux mamans dont les enfants sont atteints de cette pathologie rare : l'atrésie de l'oesophage. Il s'agit d'une maladie de naissance, une interruption de l'oesophage qui ne peut donc pas conduire les aliments de l'oesophage dans l'estomac. Les enfants sont alors nourris pas sonde gastrique. La seule solution est l'intervention chirurgicale.

« Chaque repas est un combat,

Dieppe

Des boîtes à dons pour financer la recherche

Du 5 mars au 9 avril, des boites à dons seront installées dans dix commerces du centreville. Le but : financer la recherche sur les maladies rares.

29/02/2016 à 15:29 par Camille Larher

Informations Dieppoises Février 2016



Pour la deuxième année consécutive, Anne-Sophie Raulin, responsable régionale de l'association française de l'astresie de l'œsophage, organise une opération de dons pour financer la recherche sur les maladies rares.



Vidéos et réseaux sociaux



Tous nos articles c'est par ici!

Facebook:

- @atresieoesophage
- @Comm'Oo

Twitter:

- @afao_asso
- @CommAFAO

You tube:

AFAO Communication





DOSSIER DE PRESSE COMPLET ICI

Contacts



Chef de projet

Lucie Malgouyres 06 99 28 24 55 luciemalg@gmail.com

Presse et communication

Sandy Emonot 06 68 62 82 37 communication.afao@gmail.com

