

Bilan d'activités

JUIN 2016 – JUIN 2017



SOMMAIRE

RAPPORT FINANCIER	<u>3</u>
FONCTIONNEMENT	<u>8</u>
ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN.....	<u>17</u>
RECONNAISSANCE INSTANCES PUBLIQUES.....	<u>24</u>
WEEK-END DES FAMILLES.....	<u>28</u>
SENSIBILISATION.....	<u>33</u>
ACTIONS SCIENTIFIQUES DE L'ASSOCIATION.....	<u>50</u>
RECHERCHE DE FONDS	<u>55</u>
L'ASSOCIATION A L'INTERNATIONAL	<u>61</u>
PARTENARIATS ET MÉCÈNES	<u>65</u>
ANNEXES	<u>72</u>

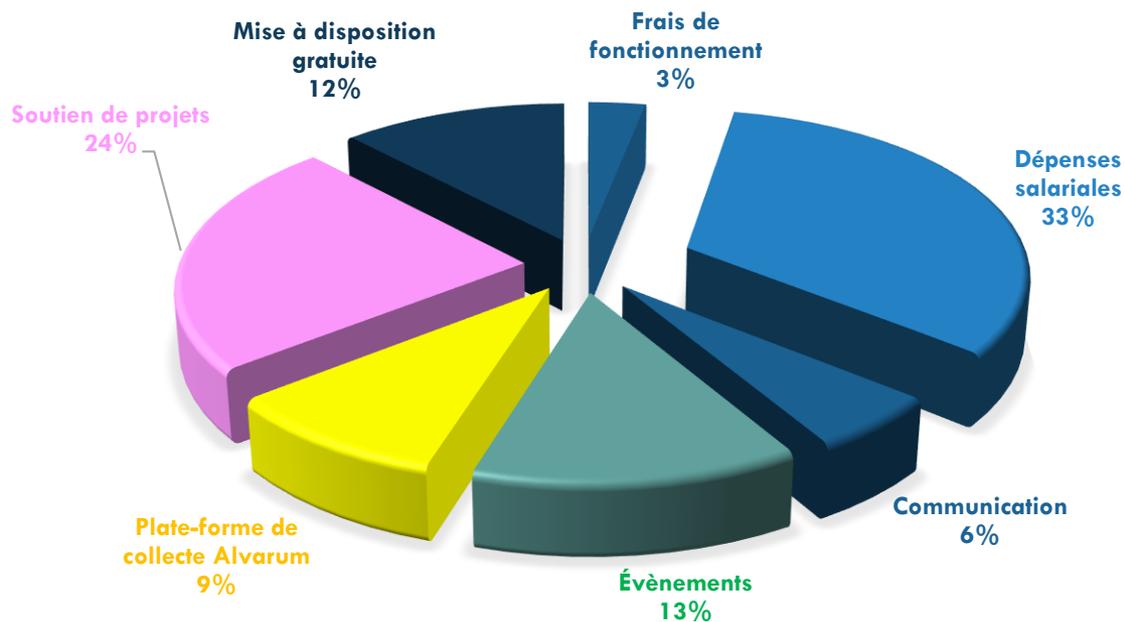
Rapport financier

RÉPARTITION DES DÉPENSES ET RECETTES EN 2016

ÉVOLUTION DES DÉPENSES ET RECETTES 2015-2016

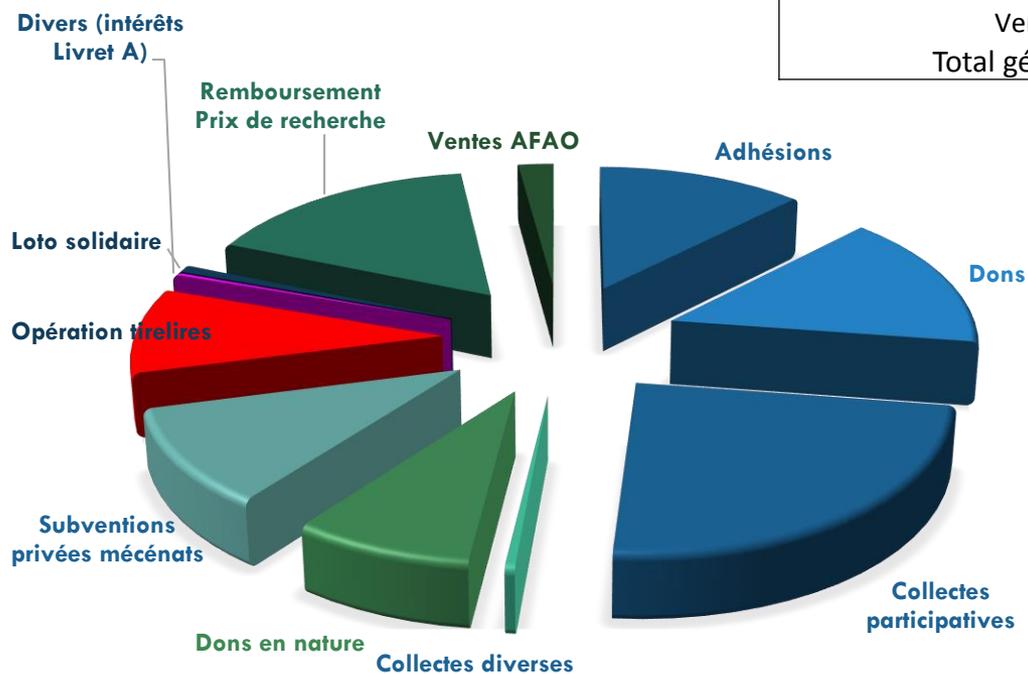
Répartition des dépenses en 2016

	2016
Frais de fonctionnement	1 926,20 €
Dépenses salariales	20 823,29 €
Communication	3 506,79 €
Évènements	8 466,06 €
Plate-forme de collecte Alvarum	6 020,56 €
Soutien de projets	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	7 600,00 €
Total général dépenses	63 342,90 €



Répartition des recettes en 2016

Répartition des recettes 2016	2016
Adhésions	11 165,00 €
Dons	13 691,44 €
Collectes participatives	21 870,00 €
Collectes diverses	425,60 €
Dons en nature	7 600,00 €
Subventions privées mécénats	9 700,00 €
Opération tirelires	8 598,81 €
Divers (intérêts Livret A)	223,03 €
Loto solidaire	708,00 €
Remboursement Prix de recherche	15 000,00 €
Ventes AFAO	1 907,20 €
Total général recettes	90 889,08 €

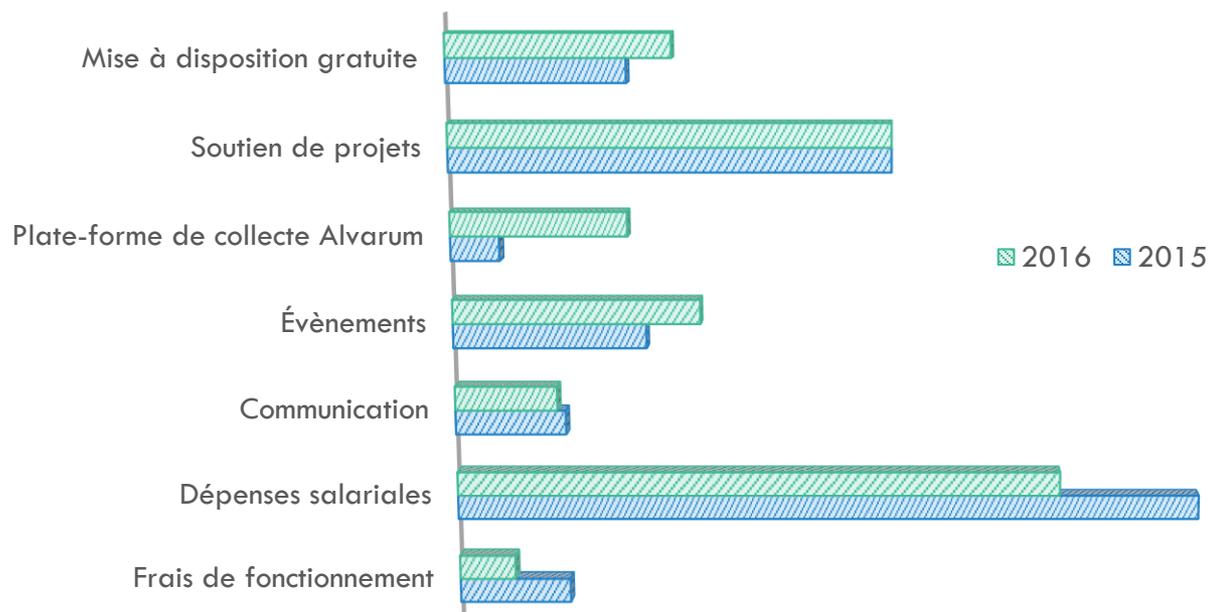


Évolution des dépenses 2015-2016

2015

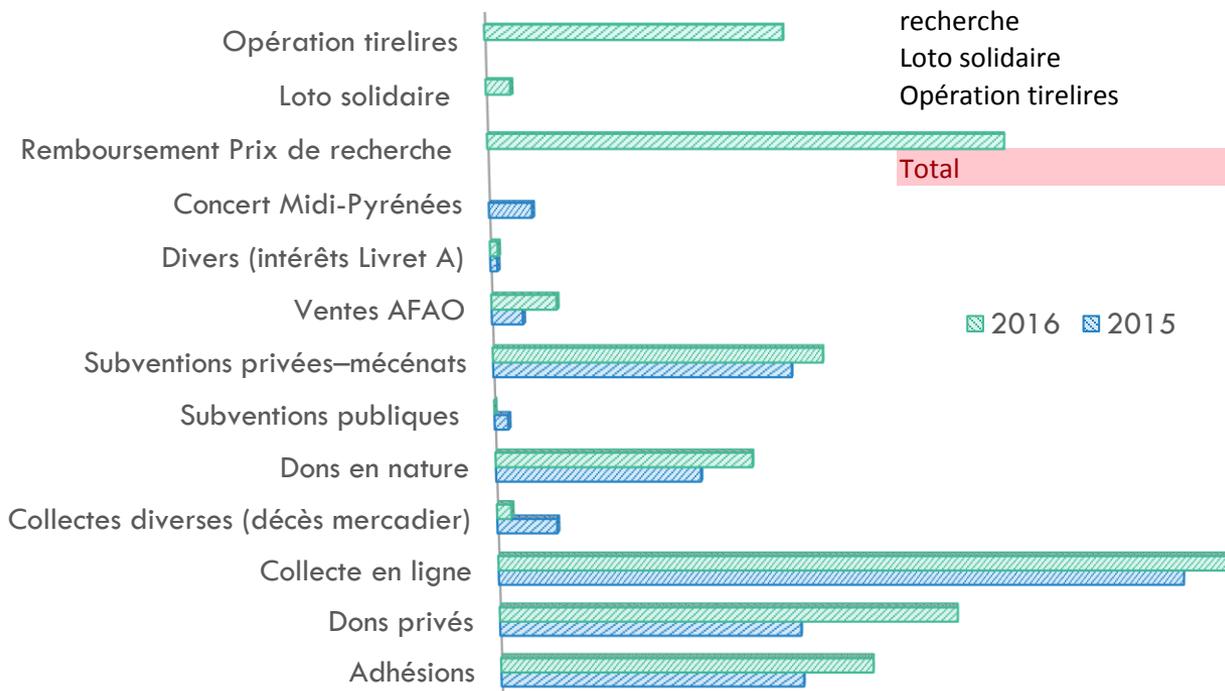
2016

Frais de fonctionnement	3 825,30 €	1 926,20 €
Dépenses salariales	25 642,85 €	20 823,29 €
Communication	3 792,53 €	3 506,79 €
Évènements	6 614,93 €	8 466,06 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 660,01 €	6 020,56 €
Soutien de projets	15 000,00 €	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	6 072,54 €	7 600,00 €
Total	62 608,16 €	63 342,90 €



Évolution des recettes 2015-2016

	2015	2016
Adhésions	9 080,00 €	11 165,00 €
Dons privés	9 009,00 €	13 691,44 €
Collecte en ligne	20 434,00 €	21 870,00 €
Collectes diverses (décès mercadier)	1 777,60 €	425,60 €
Dons en nature	6 072,54 €	7 600,00 €
Subventions publiques	400,00 €	0,00 €
Subventions privées–mécénats	8 784,10 €	9 700,00 €
Ventes AFAO	907,50 €	1 907,20 €
Divers (intérêts Livret A)	196,57 €	223,03 €
Concert Midi-Pyrénées	1 252,31 €	
Remboursement Prix de recherche		15 000,00 €
Loto solidaire		708,00 €
Opération tirelires		8 598,81 €
Total	57 913,52 €	90 889,08 €



Fonctionnement

ADHÉRENTS, BIENFAITEURS, AFAOLIST ET BASE DE DONNÉES

CONSEIL ADMINISTRATIF

Le fonctionnement de l'association

L'AFAO regroupe de nombreux bénévoles permanents (dont 12 membres du Conseil d'Administration et 24 délégués régionaux).

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 conseil aux parents des enfants AO et, enfin, avec l'équipe de communication (la Présidente, le Vice-Président, le chargé de développement et de communication et les chefs de projets) pour les actions de communication.

Depuis juin 2016, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis 2 fois pour réfléchir aux projets en cours et à venir.

Deux relances ont été faites de juin 2016 à juin 2017 pour les réadhésions.

Aurélié Villecourt assure le traitement des fiches adhérents via la base de données et leur accueil sur l'AFAOlist

Anne-Sophie Raulin se charge d'accueillir par téléphone les nouveaux adhérents, aidée de la chargée de communication.

Romarc Magnière coordonne l'activité des délégués régionaux accompagné de Lucie Malgouyres, référente AFAO en région Occitanie.

Paule Benoit, trésorière de l'AFAO gère les comptes

Salariée à temps plein

Une salariée a repris ses fonctions de *Chargée de Développement et de communication* au sein de l'AFAO 35 heures par semaine en mai 2016, son contrat prendra fin le 13 juillet 2017.

L'association souhaite rendre ce poste pérenne afin qu'un même salarié reste employé et continue son activité sur le long terme. Former une nouvelle personne sur un poste aussi polyvalent demande du temps et de l'investissement à l'équipe AFAO, au détriment des familles et des actions de l'association.

Les membres du Conseil d'Administration

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

Vice-président de l'AFAO

Monsieur Lionel SALUDEN
Nationalité française, Technicien
Domicilié à : 34 rue Nicolas Copernic – Résidence l'Iris – bât A – 13127 VITROLLES

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,
Domiciliée : Le Reverset – 73700 BOURG-SAINT-AURICE

Monsieur Daniel GARAUD

Nationalité française, Responsable de Back Office Bourses Étrangères
Domicilié au : 2 allée des Linottes – 14790 FONTAINE-ETOUPEFOUR

Monsieur Frédéric ARMAND

Nationalité française, Professeur de Sciences de la Vie et de la Terre,
Domicilié au : 56 rue Cécile – 94700 MAISONS-ALFORT

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 DEFONTENAY

Nationalité française, Directrice administrative et financière
Domiciliée au : 66 rue Louise Michel – 92300 LEVALLOIS-PERRET

Monsieur Romaric MAGNIERE

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

Madame Lucie MALGOUYRES

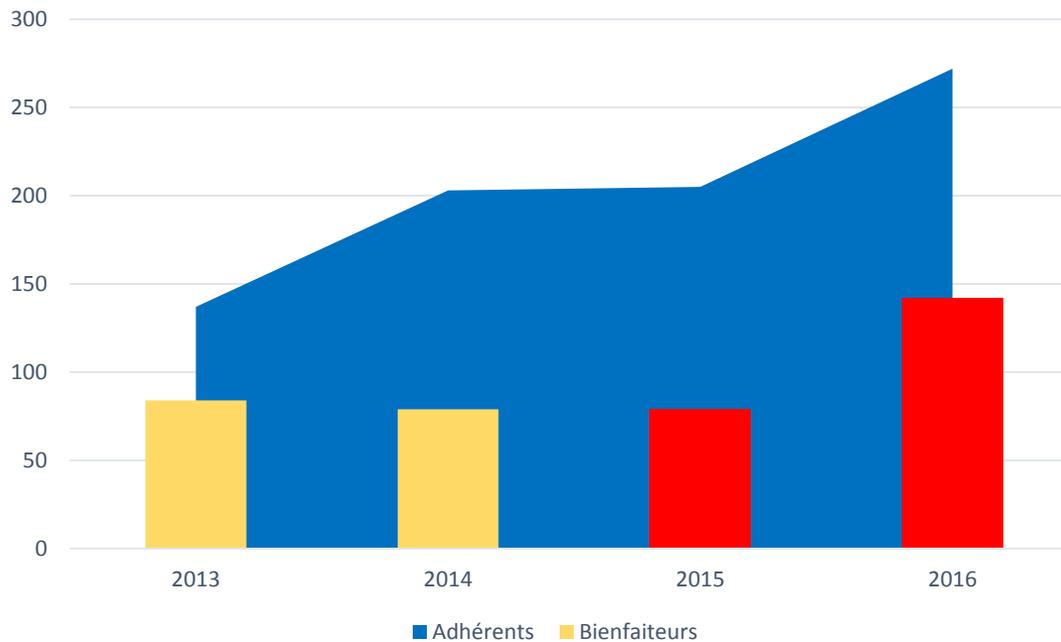
Nationalité française, Technicienne informatique
Domiciliée à : 8B avenue de Versailles – 31700 CORNEBARRIEU

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.



Ce tableau présente le nombre d'adhérents **à jour** de leur cotisation pour l'année en cours.

Au 10 mai 2017, la base de données compte 615 adhérents.

	2013	2014	2015	2016
Adhérents	137	203	205	272
Bienfaiteurs	84	79	79	142

**En 2016, 67 familles ont rejoint l'AFAO
Au 10 mai 2017, 33 familles ont rejoint l'AFAO**

La base de données AFAO et la lettre trimestrielle

Réalisée par l'entreprise *Kapsicum*, la base de données de l'AFAO répertorie tous nos adhérents et bienfaiteurs depuis la création de l'association.

De juin à septembre 2016, un gros travail de mise à jour de la base de données a été mis en place et coordonné par Lucie Malgouyres et Romaric Magnière, accompagnés des référents en région.

Le site web de l'AFAO www.afao.asso.fr est administré et mis à jour régulièrement par la chargée de communication. Chaque semaine, de nouveaux articles sont publiés : actualités, évènements, date à ne pas manquer. Le site permet aussi aux membres qui n'utilisent pas les réseaux sociaux d'accéder facilement aux divers formulaires d'inscription : atelier cuisine, Course des héros, week-end des familles, mais aussi de visionner toutes nos vidéos et tutoriels sur les pages dédiées et d'accéder à leur compte personnel et espace membres.

Les partenaires et professionnels de santé peuvent aussi accéder à nos rubriques « ils nous aident » et « la recherche » et prendre connaissance de nos actions et appels à projets « Prix Fanny et Selena » entre autre.

Chaque trimestre, une lettre d'information est envoyée à TOUS les adhérents, bienfaiteurs, mécènes, médecins ainsi qu'à la presse via la base de données, et grâce aux informations contenues dans cet outil.

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

L'AFAO sur les réseaux

Le site internet de l'AFAO www.afao.asso.fr 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 autour 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'activité de l'AFAO qu'au niveau de la malformation en elle-même.

Mis à jour régulièrement, le site 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 de notre journal semestriel *Mâchouille* au format numérique).

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

Un compte Twitter officiel, géré par Aurélie Villecourt, membre du CA : [@afao_asso](https://twitter.com/afao_asso)

Un compte Twitter « communication » géré par le chargé du développement et de la communication : [@CommAFAO](https://twitter.com/CommAFAO)

Une page Facebook officielle alimentée par la Présidente de l'AFAO, Viviane Armand : [AFAO](https://www.facebook.com/AFAO)

Un compte Facebook « communication » alimenté par le chargé de développement et de la communication : [@CommOo](https://www.facebook.com/CommOo)

Un compte LinkedIn est alimenté par Anouschka Defontenay, membre du CA : [AFAO \(association Française de l'Atrésie de l'Œsophage\)](https://www.linkedin.com/company/afao)

Enfin, l'AFAO possède un compte Instagram : [@association_afao](https://www.instagram.com/association_afao)

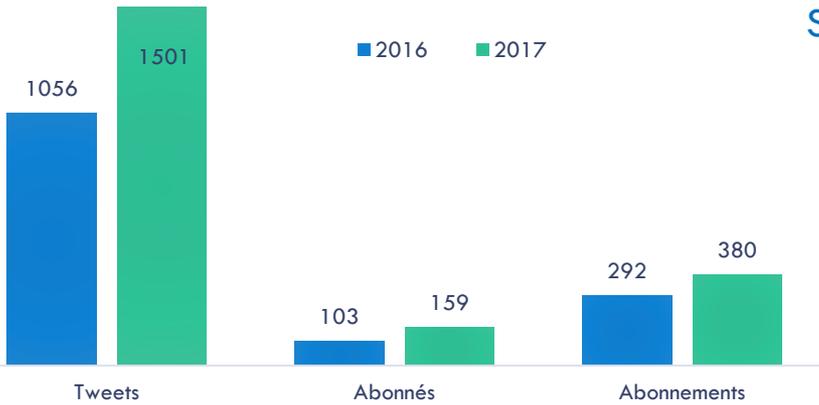
Ces trois réseaux sociaux et ces différents comptes/pages permettent de diffuser largement l'information tant à notre réseau privé qu'à un réseau de prospects plus large.

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.

Statistiques



Chaque année, les statistiques du compte du salarié de l'AFAO augmentent. Pour exemple, le meilleur mois de 2017, le mois de mars, comparé au même mois en 2016 ci-dessous.

Le nombre d'impressions mesure le nombre de fois que les utilisateurs ont vu un tweet et donc son impact.

L'activité du compte Twitter pour 2017 repose sur deux grandes campagnes : l'opération tirelires et la campagne de sensibilisation.

Mar 2017 • 31 jours

POINTS CLÉS RELATIFS AU TWEET

Meilleur Tweet a obtenu 1 742 impressions

Notre OP #tirelires #extrAO soutenue par @MinSocialSante pr financer la #recherche en #ingénierie #tissulaire, @afao_asso 25.03 au 29.04 pic.twitter.com/qFND7Jias0



Voir toute l'activité des Tweets

Voir l'activité du Tweet

Meilleur abonné suivi par 26,7 k personnes



Meilleure mention a obtenu 22 engagements



Soutenus par le @MinSocialSante la @CommAFAO se bat pour la recherche en ingénierie tissulaire soutenons-les ! afao.asso.fr/twitter.com/commafao/statu...

1 6 5

Voir le Tweet

Meilleur Tweet avec média a obtenu 981 impressions

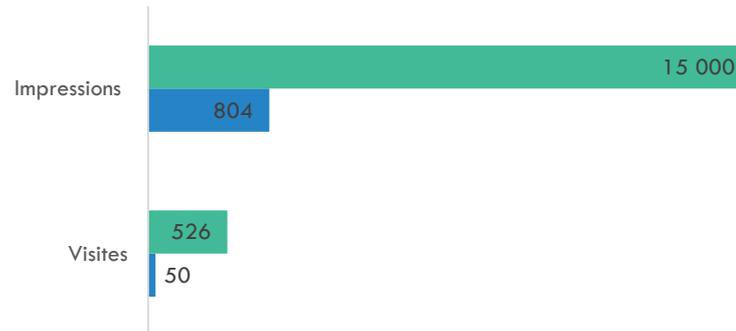
Jour 6 Dimitri alias Chocapic prend la parole à J-1 du @rarediseaseday @afao_asso #extrAO #RareDiseaseDay @OneHeartFr @squizgourde pic.twitter.com/svYpAnV1vx



RÉSUMÉ POUR MAR 2017

Tweets	47	Impressions du Tweet	15,3 k
Visites du profil	526	Mentions	4
Nouveaux abonnés	14		

mai 2016/mai 2017



Les tweets qui ont très bien fonctionné



CommAFAO @CommAFAO

Du 25 mars au 29 avril avec @IntuitionsbyJ faisons bouger les choses ! ensemble luttons contre l'atrésie de l'œsophage ! @afao_asso #extraAO pic.twitter.com/zcInc6BDIL



CommAFAO @CommAFAO

Moi c'est Ellie. J'ai 3 et demi. Je suis née avec 1 atrésie de l'œsophage de type 3. @rarediseaseday @OneHeartFr @squizgourde @afao_asso pic.twitter.com/SYWY7qaGvc



CommAFAO @CommAFAO

Lancement de notre opération #tirelires #extraAO, soutenue par le @MinSocialSante elle permettra de faire avancer la recherche ! pic.twitter.com/5XscpsgwNb



CommAFAO @CommAFAO

Aujourd'hui c'est Émile qui prend la parole à J-5 du @rarediseaseday @afao_asso @OneHeartFr @squizgourde #extraAO #RareDiseaseDay pic.twitter.com/swlZLfmjuç



CommAFAO @CommAFAO

J-1 avt le lancement de l'opération #tirelires pr nos enfants #extraAO ! Une opération soutenue par le @MinSocialSante ! rdv en boutiques ! pic.twitter.com/yt4EFcyQut

CommAFAO @CommAFAO

Gottrand : "le meilleur chirurgien de la terre n'est pas suffisant à traiter l'AO, philosophie du CRACMO est multidisciplinaire." #cracAFAO



CommAFAO @CommAFAO

JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES @afao_asso lance 1 campagne de sensibilisation AO du 20 au 27 février ! #RareDiseaseDay @OneHeartFr pic.twitter.com/ae95HRu64a



CommAFAO @CommAFAO

#atresioesophage en direct sur @France2tv merci à nos bénévoles d'avoir affronté le froid pour nous tou(tes) ! #marcheMR @afao_asso pic.twitter.com/FOj5HHxK8n

> Communication

- Réalisation de visuels, de supports de communication et de vidéos promotionnels
- Diffusion des supports de communication
- Rédaction et mise à jour du Dossier de Presse annuel + communiqués de presse divers
- Gestion et alimentation du site de l'AFAO : www.afao.asso.fr
- Mise en page, création et rédaction du journal *Mâchouille*
- Relation presse, mécènes et partenaires, gestion des prestataires

> Développement et administratif

- Recherche de mécènes, recherche de partenariats et parrainages
- Réponse aux appels à projets et rédaction des appels
- Rédaction des dossiers de subventions, courriers administratifs, etc.
- Rédaction du bilan annuel, rapports d'activités
- Gestion de la boîte mail, standard téléphonique

> Évènementiel

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

> Évolution des missions

En 2016-2017 Sandy Emonot, chargée de communication et développement, propose à l'AFAO de développer son activité. À cet effet, des reportages, interviews et clips vidéo sont réalisés : de la captation au montage vidéo, la salariée assure cette nouvelle mission de post-production/production et diffusion.

Accompagnement et soutien

ÉCHANGES ET SOLUTIONS

ESPACES MEMBRES – DOCUMENTS UTILES

Partage d'expériences et parents experts

Depuis 15 ans, l'AFAO a tissé et tisse encore aujourd'hui un large réseau de parents experts. Forts de leurs expériences face à la malformation de leur enfant, ils sont les mieux placés pour répondre aux angoisses de nouveaux parents, souvent perdus.

La liste de diffusion de l'AFAO, l'AFAOlist, mais aussi les réseaux sociaux, Facebook et Twitter, permettent aux familles de raconter leur histoire, leurs douleurs mais aussi leurs espérances. Loin d'être virtuelle, cette « solidarité 2.0 » permet aux parents de parler en toute sincérité de leurs inquiétudes, de leur colère, de leurs joies aussi.

Souvent, nos parents sont désemparés face à cette malformation rare qui « leur tombe dessus », éprouvés par la solitude face à leur souffrance et à celle de leur enfant, nous les aidons à accepter, à comprendre, à se battre, mais aussi, et c'est sans doute le plus important, les orientons vers les spécialistes les plus adaptés au parcours de leur enfant.

Certaines de nos familles sont à nos côtés depuis le début; ils ont connu l'errance diagnostique, l'absence totale d'informations, de suivi réel, de soutien moral et psychologique, mais aussi d'accompagnement médico-social. Ces parcours douloureux, tant dans le suivi médical de leur enfant que dans leur vie propre, leur a apporté des connaissances que seuls eux peuvent transmettre.

Qu'il s'agisse d'anciennes familles de l'AFAO ou de nouveaux membres, chacun apprend à l'autre et apporte sa pierre à l'édifice. Et il ne s'agit pas seulement de construire une association et de la faire grandir. Il s'agit de construire tous ensemble l'avenir de chacun de nos enfants, selon son parcours, sa personnalité propre, son vécu, son ressenti et celui de ses parents, mais aussi de construire l'avenir de la recherche et d'améliorer la qualité de vie de nos petits patients.

N'oublions pas les adultes, qui depuis plusieurs années rejoignent l'AFAO pour comprendre leur malformation. « D'où vient l'AO ? » « Pourquoi ? » Comment et « ai-je été bien soigné ? », « d'où viennent mes complications ? », « comment vivent vos enfants aujourd'hui ? ».

Parents experts, enfants devenus adultes à nos côtés, adultes nous ayant rejoints, nouveaux parents, etc., tous ensemble nous partageons nos expériences pour que notre source d'information ne tarisse jamais et que chacun puisse y puiser.

Cécile Bergey et Laurent Gibert deux de nos parents experts AFAO font un travail formidable auprès de nos adhérents. Présents au quotidien sur notre liste de diffusion, ils sont à l'écoute de nos familles et répondent à leurs questions qu'elles soient administratives, médicales ou plus personnelles parfois.

Atelier cuisine oralité et découverte

Les goûts, les parfums et les textures se révèlent, pour les enfants atteints d'atrésie de l'œsophage, un apprentissage qui passe par une rééducation longue et quotidienne. Souvent ils sont longtemps nourris par gastrostomie ; cette nutrition entérale permet à l'enfant de s'alimenter de manière équilibrée, mais ne permet pas d'éduquer ni de développer ses sens de l'enfant, qu'il s'agisse du goût, du toucher ou de l'odorat. Les sollicitations orales sont par conséquent altérées. **Ces ateliers entrent dans le cadre de la prévention et de la prise en charge de ces troubles alimentaires présents ou futurs, dans une approche pluridisciplinaire.** Encadrés par des professionnels de santé –orthophoniste, diététicien ou psychologue spécialistes des troubles de l'oralité alimentaire– ils pourront apprendre et découvrir tout en cuisinant.

• **Projet pilote et financement**

Forte du succès des précédents ateliers oralité déjà organisés, l'AFAO décide de réitérer l'expérience et de proposer à ses enfants AO des ateliers « oralité et découverte » tout au long de l'année et de façon pérenne avec le soutien précieux de l'association « Un gâteau, un sourire ».

A l'initiative de Viviane Armand, cette idée est développée à Toulouse où l'atelier pilote voit le jour. Présenté à la Fondation Groupama via la plateforme Hello Asso dans un premier temps, le projet est soutenu à hauteur de **5 000 euros** par Groupama S.A à l'occasion de vœux aux collaborateurs le 05 janvier 2017.



Viviane Armand – Présidente; Sandy Emonot chargé de communication et dvp

• **Un atelier organisé à Paris le 31 mai 2017**

Le premier atelier « oralité et découverte » est organisé à Paris chez le chef Cirelli. Accompagné de 3 fées de l'association « un gâteau un sourire » et encadré par la psychologue **Véronique Leblanc**, cet atelier a permis à la dizaine d'enfant présents d'appréhender différemment la nourriture. En effet, les blocages alimentaires, troubles de la déglutition et reflux gastro-œsophagiens qui peuvent subvenir après l'opération transforment l'aliment en un ennemi auquel l'enfant ne veut plus être confronté. Ce vécu alimentaire difficile efface l'envie de se nourrir et le plaisir de manger. Ces troubles de l'oralité alimentaire relèvent d'une prise en charge multidisciplinaire, ils touchent à la fois le sensoriel, l'affectif, le relationnel, mais aussi le développement neuro-fonctionnel (déglutition, motilité digestive). Grâce à ce type d'atelier, nos enfants redécouvrent leurs sens.



Louane lors de l'atelier parisien du 31 mai 2017 – Atelier Cirelli Paris 9°

Des documents pour comprendre, pour parler, pour aider



Chaque année, l'AFAO propose de nombreux documents print et web à ses membres afin de les orienter dans leur quotidien, que ce soit avec leur enfant, vis-à-vis du corps médical, dans leurs différentes démarches administratives, ou sur le plan associatif :

- Un guide de présentation de l'association
- Une guide présentant l'AO, ses complications et la recherche initiée par l'AFAO
- Un guide à l'intention des responsables en région pour les guider dans leurs démarches
- Des dossiers de presse évènementiels pour permettre aux membres (mais aussi aux partenaires et journalistes) de comprendre et diffuser nos communications
- Notre journal Mâchouille (en cours de réalisation/mise en page fin 2017)
- De nombreux comptes rendus de conférences, rencontres, réunions etc,

Cette année, un gros travail a été fait concernant les droits des familles et des enfants en situation de handicap.

Un livret a été rédigé par Cécile Bergey et Anouschka Defontenay. Ce dernier a été présenté au week-end des familles dans le cadre de l'atelier « vos droits ».

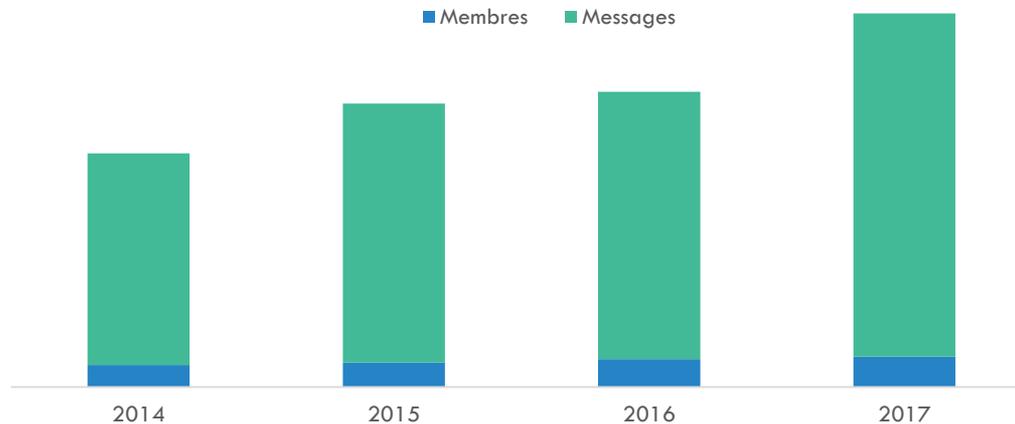


La liste de diffusion de l'AFAO

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.

	2014	2015	2016	2017
Membres	311	344	395	430
Messages	2990	3660	3776	4848

En 3 ans, de mai 2014 à mai 2017, on note une **augmentation de 62 %** du nombre de messages envoyés sur l'*AFAOlist* et de **38 %** de membres actifs.



Véritable canal d'informations, l'*AFAOlist* permet à l'équipe AFAO d'être en contact permanent avec les adhérents : soutien moral, aide à la constitution des dossiers (MDPH, etc.), mais aussi orientation vers les centres de référence, spécialistes, hôpitaux ou encore conseils sur les traitements médicaux. Tout est mis en œuvre pour soutenir et accompagner les familles dans leurs démarches souvent difficiles et afin de répondre rapidement et efficacement à leurs demandes et interrogations sur la malformation.

Les différents messages sont archivés par thèmes dans le GROUPE GOOGLE *AFAOlist* :

<http://groups.google.fr/group/afaolist?hl=fr>

Les responsables régionaux

Les **responsables régionaux** ont un rôle majeur au sein de l'association.

Ils assurent **le relais entre le siège et leur région** et encadrent les différentes actions sur leur territoire.

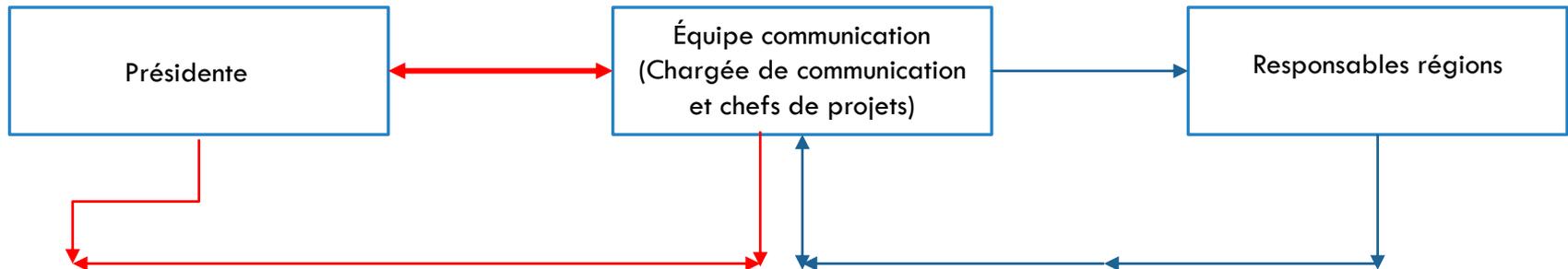
Point d'ancrage en région ils ont un rôle essentiel dans **l'accompagnement des familles** avec lesquelles ils sont en relation permanente afin de leur apporter soutien et conseil et de les diriger vers les professionnels de santé adaptés.

En collaboration avec l'équipe de communication, **ils animent leur réseau physique**, élaborent des actions de terrain **et assurent la relation avec les professionnels de santé et des entreprises privées sur leur secteur** et à l'occasion de congrès ou de rencontres (congrès de pédiatrie, rencontres du CRACMO, etc.).

Ils **développent des actions/projets pour sensibiliser le grand public et informent** les familles touchées ou non par la malformation.

Bénévoles, ils travaillent au quotidien avec l'équipe communication afin de rendre les actions pérennes et d'étendre l'aura de l'association dans tout l'Hexagone.

Au sein de l'AFAO, chacun propose ses projets, projets qui sont étudiés, discutés et soumis aux autres dans une logique d'efficacité.



Le point en région et campagne de recrutement

Début 2017, l'AFAO constitue une équipe « région » afin de faire le point avec les responsables en place sur leur rôles et leurs actions, mais aussi pour mettre à jour leur répartition en région suite à la fusion de 2015.

Une nouvelle carte des régions est mise en ligne sur le site.

Une première réunion des responsables région se tient le 26 avril 2017.

Le rôle des délégués est redéfini :

Le délégué doit être proche de sa région et garder le lien avec « ses » membres. Il s'agit de prendre des nouvelles régulièrement, par mail ou téléphone. Le délégué doit se rendre disponible par téléphone lorsque les familles cherchent à le joindre

Le délégué doit disposer d'un stock de supports de communication divers (affiches et dépliants) à déposer dans les services des hôpitaux (soins intensifs, etc.).

L'équipe AFAO se chargera de dispatcher les stocks. Si possible faire actions de collecte ou autre, en fonction de sa vie personnelle et de son temps libre. Cela demande du temps et de la disponibilité. Informer les membres de l'AFAO de ce qu'ils peuvent demander des affiches et dépliants au chargée de communication pour en dispatcher dans les hôpitaux, auprès des médecins, pour faire connaître l'association, de sorte que les familles concernées aient cette information.

Si possible, créer un réseau entre médecins, kinés, etc. Communiquer les adresses aux membres qui le souhaitent. Faire vivre les padlet en communiquant le lien aux adhérents. Informer de l'existence des murs padlet.

Les actions mises en place

Une extraction de la liste de tous les membres en région a été envoyée à chaque responsable (sous signature de charte de confidentialité) afin que chacun d'eux puisse entrer en contact avec les familles de sa région.

Un point téléphonique a été fait avec chaque responsable région pour connaître son sentiment sur son rôle et ses besoins.

Le 17 mai, l'appel à candidature est lancé pour les régions sans référent en titre et celles demandant des suppléants.

Le 07 juin, une relance est effectuée.

Reconnaissance par les instances publiques

Soutien parlementaire

En 2016, l'AFAO demande le soutien de la ville de Maisons-Alfort et l'obtient.

Une subvention de 2 000 euros est attribuée par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé sur la réserve parlementaire de Monsieur le Député Maire Michel Herbillon. **Plus qu'un financement, c'est une nouvelle reconnaissance de la part du ministère.**

Comme pour toute subvention publique, le dossier a été instruit au plan administratif par le ministère et notre projet a fait l'objet des procédures de contrôle de l'État.

Ce projet est celui de la « recherche » que l'AFAO soutient depuis plus de 10 ans.

L'AFAO soutient entre autre un projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire. Le but est d'améliorer la qualité de vie du patient, opéré à quelques jours de vie, de suite après sa naissance. Aujourd'hui les techniques de chirurgie ne sont pas fiables/stables et ne permettent pas aux patients de vivre correctement. L'AFAO souhaite poursuivre le financement de ce projet pour qu'un jour l'avenir des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage soit meilleur.

Le projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire du Professeur Pierre Cattan, de l'Hôpital Saint Louis de Paris, a remporté le Prix Fanny quatre année de suite. En 2016 son équipe est de nouveau récompensée. 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. Ce projet permet l'ensemencement d'une matrice œsophagienne avec des cellules souches issue de la moelle osseuse.

Il s'agit de prélever un segment d'œsophage d'un donneur d'organe. Le segment est ensuite débarrassé totalement de toutes les cellules. Il ne reste plus que le support ou échafaudage. Ce support est appelé matrice. Il est ensuiteensemencé avec les propres cellules souches du malade prélevées dans sa moelle osseuse. Le tout est incubé dans un bio réacteur. Les cellules vont reconstituer les différentes couches de l'œsophage. Le nouvel œsophage obtenu est ensuite réimplanté chez le patient.

En plus de pouvoir mettre au point un substitut d'œsophage, la recherche menée par l'équipe de l'hôpital Saint-Louis permettra de mieux comprendre les mécanismes de réparation et de régénération des tissus.

La somme allouée sera versée sur le fonds de recherche de l'association et permettra de financer les Prix Fanny et Stella, remis en juin 2017 aux équipes lauréates (suite à l'appel à projet lancé en mars 2017) à l'occasion du week-End des Familles de l'association.

Le public visé par le projet financé sera les patients dans un futur proche, nous l'espérons.

Renouvellement de l'agrément associatif

Le 05 janvier 2017, l'agrément national (représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique) de l'AFAO est renouvelé par arrêté pour 5 ans.

« L'agrément garantit aux personnes et aux structures qui ne connaissent pas par eux-mêmes l'association que celle-ci est un partenaire fiable des autorités publiques, quand bien même l'association n'a pas rang d'association reconnue d'utilité publique. »

Obtenir un agrément, permet à notre Association de pouvoir :

- solliciter des subventions de fonctionnement ou d'équipement auprès du ministère qui a donné l'agrément et de bénéficier de mises à disposition (exemple : affectation de locaux administratifs etc.)
- coopérer avec de nombreux services publics du secteur éducatif, culturel, économique, social
- porter partie civile en réparation des dommages causés par des faits portant un préjudice direct ou indirect à certains intérêts collectifs
- bénéficier d'exonérations en matière de cotisations sociales

C'est un lourd dossier qui a été constitué*. L'AFAO a du répondre à plusieurs critères pour obtenir ce renouvellement :

- répondre à un objet d'intérêt général ;
- présenter un mode de fonctionnement démocratique (ce qui impose, entre autres, une réunion régulière de ses instances : assemblée générale, conseil d'administration, etc.) ;
- respecter les règles de nature à garantir la transparence financière (ce qui suppose, entre autres, la tenue d'une comptabilité et de rendre ses comptes accessibles à ses membres et aux administrations avec lesquelles l'association elle est en relation financière).

Très peu d'associations maladies rares obtiennent cet agrément.

**Merci à BRP Productions d'avoir imprimé TOUS les documents gratuitement.*

L'opération tirelires

Du 25 mars au 29 avril 2017, des centaines de pâtisseries, chocolateries, confiseries & boulangeries ont soutenu l'AFAO dans le cadre de la 3^e édition de notre opération « des tirelires pour des enfants extraOrdinaires ». Des tirelires ont été mises à la disposition de la générosité des clients.

Cette 3^e édition a été placée sous le Haut Patronage du ministère des Affaires Sociales et de la Santé



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Le Chef de Cabinet

Paris, le **22 NOV. 2016**

Madame la présidente,

Vous avez bien voulu solliciter le parrainage de madame Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé, pour la 3^{ème} édition de l'opération « tirelires pour des enfants extraOrdinaires » qui aura lieu du 25 mars 2017 au 29 avril 2017.

Madame la ministre vous remercie de votre proposition à laquelle elle est sensible et c'est bien volontiers qu'elle accorde son patronage à cette initiative.

Le Week-End des Familles

LA RENCONTRE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION



Week-End des Familles

Chaque année depuis 14 ans, les familles adhérentes de l'association se retrouvent et se rencontrent à l'occasion de deux journées organisées par l'AFAO. Cette rencontre qui a lieu le dernier week-end de juin s'organise tout au long de l'année en collaboration avec l'équipe AFAO, la communication, les familles, les partenaires, mais aussi et surtout les professionnels de santé.

Toute l'année, grâce aux réseaux sociaux, au site internet et grâce à l'AFAOlist, les familles peuvent échanger sur leur vécu, s'interroger et trouver les réponses à leurs questions. **Mais ce Week-End va plus loin** et permet aux familles de se rencontrer « vraiment » et de mettre un visage sur un nom ou un e-mail.

Dès lors, les échanges ne sont plus virtuels et les liens tissés au fil des mois voire des années derrière les écrans se fortifient jusqu'à devenir parfois de vraies amitiés qui, chaque année à l'occasion de ce Week-End, naissent à nouveau.

Mais il ne s'agit pas seulement d'un moment de partage entre parents et enfants.

Il s'agit aussi d'informer les familles et de leur permettre de rencontrer des professionnels de la malformation que l'association a le privilège de recevoir chaque année.

Chirurgiens, psychologues, pédiatres et médecins offrent aux familles l'animation d'ateliers variés, dans un environnement restreint, calme et serein, propice aux échanges et aux questionnements parfois difficiles.

Les familles sont hébergées dès le vendredi soir par l'association qui, tous les ans, réserve une vingtaine de studios à proximité du lieu de rencontre.

Le Week-End est organisé comme suit :

Le samedi après-midi est réservé à une table ronde, présidée par la Présidente de l'association. S'ensuivent les différents ateliers mis en place par l'association et animés par les professionnels. Dans le même temps, les enfants sont encadrés par des bénévoles et des animations leurs sont proposées afin de tisser des liens et de créer des souvenirs inoubliables.

Le Dimanche est consacré à la vie de l'association. L'Assemblée Générale est l'occasion de présenter le bilan d'activités et les projets à venir et de voter les résolutions 2017.



Week-end des Familles 24 et 25 juin 2017



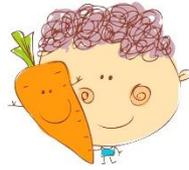
Pour fêter les 15 ans de l'association, un visuel et une charte graphique ont été réalisés pour le Week-End des Familles par l'Agence CMP.

Affiches, bandeaux pour les réseaux sociaux, mais aussi programme, cette charte graphique festive a été déclinée sur l'ensemble des supports dédiés à la communication autour de cet évènement.





Programme Samedi 24 juin 2017*



- 11h45** Accueil des familles et pot de l'amitié
Pavillon de la Direction
- 13h30** L'Association en 2016-2017, nos actions, nos projets
Mme Armand, Présidente, et Sandy Emonot, chargée de communication et dvp
Amphithéâtre d'Honneur
- 14h00** Présentation du 3ème plan Maladie Rare
Dr Cretolle, Coord. Filière de santé NeuroSphinx PH MAREP Chirurgie viscérale infantile.
Necker-Enfants Malades
Amphithéâtre d'Honneur
- 14h15** «État des lieux» trouble de l'oralité alimentaire
Dr Bellaïche, gastro-entérologue, & Dr Leblanc, psychologue - Robert Debré
Amphithéâtre d'Honneur
- 14h30** Avancées de l'ingénierie tissulaire
Pr Cattan - Chirurgien digestif - Saint Louis
Amphithéâtre d'Honneur
- 15h00** Remise du Prix Fanny / Selena
Madame Armand Présidente
Pavillon de la Direction
- 15h20** Pause, goûter avec les enfants
Pavillon de la Direction
- 15h50** Photo de groupe
Pavillon de la Direction
- 18h00** Diffusion des vidéos et reportages AFAO 2016-2017
Pavillon de la Direction



*Programme susceptible d'être modifié



Focus Ateliers destinés aux enfants Samedi 24 juin 2017*



- 13h30** Pavillon de la Direction
Atelier maquillage
- 14h30** Atelier cuisine avec Jérôme de Oliveira
ou
Atelier cuisine avec Jérôme de Oliveira + Atelier Créations
ou
Atelier Créations
- 15h30** Barbe à Papa
- 16h15-18h** Chasse aux trésors



Sur toute l'après-midi, déambulation de 2 clowns de l'Association Clowns Z'hopitaux au gré de l'humeur de nos loulous.

Programme Dimanche 25 juin 2017*

- 09h30** Accueil des Familles
Pavillon de la Direction
- 10h00** Assemblée Générale Ordinaire
- Présentation du rapport financier 2016
- Présentation du rapport d'activité juin 2016-2017
- Plan d'actions 2017
- Mise au vote des résolutions
Pavillon de la Direction

Pour les absents à l'AG, une procuration vous sera envoyée par courriel début juin.
Merci de nous la retourner
AVANT LE 21 JUIN 2017.
Passé cette date, votre vote ne sera pas pris en compte.



*Programme susceptible d'être modifié

Un nouveau programme

Afin de moderniser l'évènement et d'apporter de la fraîcheur à cette belle rencontre, le groupe de travail « Week-End des Familles » a retravaillé le programme afin que celui-ci soit plus complet et plus adapté aux désirs/besoins de chacun et surtout de nos familles.

En 2017, l'accueil se fait donc à 11h45 au lieu de 13h00 afin de laisser aux parents, familles et enfants le temps d'arriver et de prendre connaissance des lieux autour d'un pot de l'amitié.

A 13h30 et pour la première fois, la plénière s'ouvre sur une rétrospective des projets et actions de l'AFAO menées tout au long de l'année. Madame Armand, Présidente de l'AFAO et Sandy Emonot, chargée de communication et développement, prennent la parole pour faire le bilan de nombreuses actions de communication et de sensibilisation, évoquer les collectes, les événements, mais aussi les avancées de la recherche, les partenariats avec le monde scientifique et la professionnalisation des actions de communication de l'AFAO ces dernières années, particulièrement en 2017.

Une partie importante de cette intervention est consacrée aux remerciements des bénévoles, membres du Conseil d'Administration, médecins et chefs de projet qui se battent chaque année pour faire bouger l'AFAO.

Un nouvel atelier entièrement pensé et créé par deux de nos mamans AFAO est mis en place, l'atelier « vos droits ». En collaboration avec l'agence CMP, un livret répertoriant toutes les démarches administratives possibles, astuces et conseils et rédigé et mis en page. Merci à Cécile et Anouschka. À Laurent pour la relecture.

Pour nos enfants et pour la 1^{ère} fois, deux clowns de l'association *Clowns z'hopitaux*, rencontrés à la Course des Héros 2016, déambulent au sein des différentes animations proposées à nos enfants et interagissent avec eux en fonction de leur humeur.

Étoile de Rêve, avec qui nous travaillons depuis plusieurs années, s'allie avec SQUIZ, notre petite gourde partenaire et mécène de l'évènement qui offre à chacun de nos enfants des gourdes cachées comme des pierres précieuses pour la chasse aux trésors organisée l'après-midi !

Comme en 2016, l'ensemble de l'évènement est couvert en photos et en vidéos par la chargée de communication.

Un clip rétrospectif de l'année 2016 est disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=t1Q3F1cDwEg>



Sensibilisation

CAMPAGNE WEB, ACTIONS DE TERRAIN, PRESSE ET MÉDIAS

**Pour Pâques, des tirelires
Pour des enfants ExtrAOrdinaires**

Oesophage
Atrésie



**1 maladie rare : l'atrésie de l'œsophage
touche 1 enfant sur 3 000 chaque année**

**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 !**



Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ



Fondation Groussard
pour la santé
Vaincre les maladies rares



**3^e
édition**

FAIRE UN DON



www.afao.asso.fr

L'opération tirelires #extrAO

Jérôme de Oliveira, champion du monde de pâtisserie, notre parrain depuis 7 ans, a soutenu cette opération. La pâtisserie, ses couleurs, ses saveurs, ce piquant, cette douceur, autant de subtilités difficiles 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 un chacun est un plaisir qui va se soi, est un chemin semé d'embûches 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 charte graphique

Depuis 2015, Muriel Marc, maman de l'AFAO et infographiste de métier, réalise pour nous la charte graphique de l'opération tirelires. Cette charte est ensuite déclinée sur les différents supports de communication, affiches événementielles ponctuelles, bandeau Facebook et Twitter, mais aussi signature courriel ou encore dossier de presse et communiqués de presse.

En 2017, le lapin « 3^e édition » apparaît, ainsi que le logo du ministère de la Santé. Le slogan est expliqué : « AO », A pour atrésie et O pour œsophage. Enfin, la phrase d'accroche « 200 enfants chaque année » est remplacée par « 1 enfant sur 3 000 » pour mettre en avant la rareté de la malformation de nos enfants.

L'opération tirelires – soutien de Jérôme de Oliveira

Une affiche format A3 reprenant l'image de notre parrain, parrain de l'opération tirelires a été réalisée et affichée dans certaines boutiques. Ce visuel a principalement été utilisé par Jérôme de Oliveira lui-même et diffusé sur nos réseaux sociaux.

L'atrésie de l'oesophage
Association Française de l'Atresie de l'Œsophage

«Qui dit Pâques, dit gourmandise, friandises, ce qui fait la joie de tous les enfants. Mais pour les enfants que je soutiens, chaque bouchée est une difficulté, chaque chocolat un combat.»

Vous aussi, avec moi, soutenez l'opération
des tirelires pour des enfants extraOrdinaires
pour aider les enfants nés avec une atrésie de l'oesophage.

Jérôme De Oliveira - champion du monde de pâtisserie
Parrain de l'AFAO

Liberté • Egalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

www.afao.asso.fr
communication.afao@gmail.com



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



DOSSIER DE PRESSE

DES TIRELIRES POUR DES ENFANTS EXTRAORDINAIRES

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



www.afao.asso.fr

Des tirelires ^{oesophage}
pour des enfants ^{atrésie} extraORDINAIRES

Une opération tirelires sous le haut Patronage du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé



1 enfant sur 3 000 naît chaque année en France avec l'atrésie de l'oesophage.

Une interruption de l'oesophage, qui rend impossible l'alimentation sans une lourde intervention chirurgicale.

L'AFAO soutient les familles dans leur combat au quotidien et finance la recherche.

Du 25 mars au 29 avril 2017, des dizaines de pâtisseries, chocolateries, confiseries & boulangeries soutiendront l'AFAO !

Des tirelires seront mises à disposition de la générosité de tous !

Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'oesophage. Elle a initié le projet consistant à reconstruire un oesophage grâce à l'ingénierie tissulaire.

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



www.afao.asso.fr

Sandy Emonot

06.68.62.82.37

communication.afao@gmail.com

L'Opération tirelires – exemple liste des boutiques

Les boutiques ont été classées par départements et par régions. Ce travail ardu a été réalisé par notre chef de projet Lucie Malgouyres. La chargée de communication s'est occupée de mettre en page l'ensemble et de publier les listes sur la page officielle du site internet de l'AFAO. [Près de 400 boutiques ont participé à notre opération.](#)

L'atrésie de l'œsophage
Association Française de l'atrésie de l'œsophage

Pays-de-la-Loire

Loire Atlantique (44)

Vincent Guerlais - 11 rue Franklin 44000 NANTES
Vincent Guerlais - Halles de Talensac - Marché de Talensac 44000 NANTES
Vincent Guerlais - Galeries Lafayette 2 rue de la Marne 44000 NANTES
Yves Thuriès - 11 rue des Halles 44000 NANTES
Douceurs de France par Pascal - 12 rue de Budapest 44000 NANTES
Jeff de Bruges - 22 Rue Contrescarpe 44000 NANTES
Leonidas Beaulieu - CC Beaulieu 44000 NANTES
Choc-Hola - 11 Rue Saint-Léonard 44000 NANTES
Boulangerie-pâtisserie Deslandes - 10 rue de la ville en Pierre 44000 NANTES
Boulangerie Dalby "Chez Freddy" 95 Boulevard Ernest Dalby 44000 NANTES
Debotté Gautier Choc olatier - 9 rue de la Fosse 44000 NANTES
Debotté Pâtisserie Chocolatier - 15 rue Crébillon 44000 NANTES
Debotté Pâtisserie Chocolatier - 2, Rue des Hauts Pavés 44000 NANTES
Debotté Pâtisserie Chocolatier - 3, Rue de Budapest 44000 NANTES
Debotté Pâtisserie Chocolatier - CC Beaulieu 44000 NANTES
Debotté La brûlerie - 3 Bis rue Copernic 44000 NANTES
Debotté La brûlerie - 9 rue de la Fosse 44000 NANTES
Vincent Guerlais - ZA Erdre Active 4 rue de Lorraine 44240 LA CHAPELLE-SUR-ERDRE
Délices d'Anvers - 1 Place du Commandant JY Cousteau 44300 NANTES
Boulangerie-pâtisserie Deslandes - 27 route de Sainte Luce 44300 NANTES
PainPrenelle - 171 Route de Sainte-Luce 44300 NANTES
Vincent Guerlais - 4 rue du Marquis de Dion 44470 CARQUEFOU

Vendée (55)

La tresse dorée - Espace Bell 85000 LA ROCHE SUR YON
Line et Nicolas Gentreau - 8 rue du Général de Gaulle 85000 RIVES DE L'YON
Aux délices fondants Léonidas - CC tournefou 85000 ROCHE SUR YON
Choco-dic - 12 place Turgot 85000 ROCHE SUR YON
La maligorne - ce les flanneries 85000 ROCHE SUR YON
L'atelier du caramel - CC Leclere rue des forestis 85110 CHANTONNAY
La maligorne - 37 rue Hervé de Mareuil 85320 MAREUIL SUR LAY
Origine halle - 30 rue chateaubriand 85340 OLONNE SUR MER
Audrey et David Retailleau - 17 rue Haxo 85430 AUBIGNY LES CLOUZEAUX
Le fournil d'Aubigny - 15 grande rue 85430 AUBIGNY LES CLOUZEAUX
L'atelier du caramel - 8 rue de l'église 85500 HERBIERS
Origine halle - 1 avenue de l'Europe 85500 LES HERBIERS
La tresse dorée - 19 rue saint blaise 85500 LES HERBIERS
La tresse dorée - 43 rue Yves Ramoz 85500 SAINT PAUL EN PAREDS
Brioche Fonteneau - Parc Vendée Sud Loire 85600 BOUFFÉRÉ
Confiserie Bonté - PA du Point du Jour - 5 rue Sadi Carnot 85600 BOUFFÉRÉ
La tresse dorée - 31, place du champ de foire 85600 MONTAIGU

Maine et Loire (49)

La tresse dorée - 3 rue Austerlitz 49300 CHOLET

44 boutiques pour la région en tout - 4 ne sont pas citées

Une nouvelle brochure expliquant la recherche

Financer la recherche
pour nos enfants
extrAOrdinaires

Aidez-nous
Faites un don sur
www.afao.asso.fr



A pour atrésie
O pour œsophage

 **L'atrésie
de l'oesophage**
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'AFAO est une association reconnue d'intérêt général, agréée par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Membre de l'Alliance Maladies Rares, elle est aussi partie prenante des Filières Maladies Rares FIMATHO (malformations abdomino-thoraciques) et NEUROSPHINX (maladies rares ayant pour conséquence des problèmes d'incontinence). Elle se bat pour :

- Briser l'isolement des familles
- Accompagner et orienter les familles
- Sensibiliser le personnel hospitalier et l'opinion publique
- Soutenir et financer les projets de recherche en chirurgie de l'œsophage
- Améliorer le suivi, la prise en charge et la qualité de vie des malades

www.afao.asso.fr
Siège Social :
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort
communication.afao@gmail.com

 **Liberté • Égalité • Fraternité**
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

 *Fondation Groussain
pour la santé*
Vaincre les maladies rares



La somme récoltée par l'opération tirelire a permis d'alimenter le fonds de recherche de l'association, mais aussi et surtout de sensibiliser l'opinion publique, **pour que la rareté de la malformation ne soit plus la rareté de l'information.**

A cet effet et dans la continuité du reportage vidéo que l'AFAO a réalisé fin 2016 une nouvelle brochure informative a été réalisée par la chargée de communication.

Cette brochure reprend une partie de la charte graphique de l'opération et présente la recherche initiée par l'AFAO et menée par l'équipe du laboratoire de thérapie cellulaire de l'Hôpital Saint-Louis à Paris

Une nouvelle brochure expliquant la recherche

Le projet d'ingénierie tissulaire de l'œsophage

Il s'agit de prélever un segment d'œsophage d'un donneur d'organe. Le segment est ensuite débarrassé totalement de toutes les cellules. Il ne reste plus que le support ou échafaudage. Ce support est appelé matrice. Il est ensuiteensemencé avec les propres cellules souches du malade prélevées dans sa moëlle osseuse. Le tout est incubé dans un bioréacteur. Les cellules vont reconstituer les différentes couches de l'œsophage. Le nouvel œsophage obtenu est ensuite réimplanté chez le patient.



Médecine régénérative : reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire

C'est le projet lancé en 2007 par l'AFAO.

Une recherche fondamentale en chirurgie

En plus de pouvoir mettre au point un substitut d'œsophage, la recherche menée par l'équipe de l'hôpital Saint-Louis permettra de mieux comprendre les mécanismes de réparation et de régénération des tissus.

Lexique

Œsophage : organe transportant les aliments de la bouche vers l'estomac.

Moëlle osseuse : tissu situé au milieu des os.

Cellules souches : contrairement aux autres cellules, elles sont capables de générer des cellules spécialisées, adaptées à tous les tissus et capables de se maintenir dans l'organisme.

L'équipe du laboratoire de thérapie cellulaire de l'hôpital Saint-Louis

Sous la direction du Professeur Jérôme Larghero, responsable de l'unité fonctionnelle de thérapie cellulaire de l'hôpital Saint-Louis, grand prix de la Fondation Générale de Santé, l'équipe est constituée du Professeur Pierre Cattani, chirurgien digestif à l'hôpital Saint-Louis, Prix de l'Académie de Médecine et Prix Emile Delannoy Robbe, du Docteur Valérie Vannaux et de Louisineh Arakélian, Ingénieur d'étude.

voir le reportage vidéo ici : <http://bit.ly/2jAgNIC>



Essai clinique chez l'homme

Les essais sont pour l'instant effectués en laboratoire. Il faut attendre l'autorisation de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). L'équipe espère réaliser le premier essai clinique chez l'homme d'ici 3 ou 4 ans.

Pas de risque de rejet

L'œsophage du donneur est décellularisé : aucun phénomène de rejet n'est donc possible, puisqu'ici les cellules qui ensemencent la matrice sont les propres cellules du malade. Il n'y a donc pas de rejet.

L'opération tirelires – Bello et Angeli

Dans le cadre de l'opération tirelires, les chocolatiers Bello & Angeli mettaient en jeu un très beau poulailler en chocolat avec le soutien d'Omar Hasan, parrain de l'AFAO.

« Face à l'engouement suscité lors des précédentes éditions, nous organisons cette année encore notre concours de Pâques grâce auquel vous pourrez remporter non pas un œuf, ni une poule... mais un poulailler entier en chocolat. Il vous suffit d'en estimer le poids ! C'est avec un grand plaisir que cette année nous organisons ce concours au bénéfice de l'AFAO. La participation au concours reste gratuite mais nous vous invitons, lorsque vous glisserez votre bulletin de participation au concours, à faire don de quelques pièces à l'AFAO. »

La chargée de communication de l'AFAO a réalisé l'affiche de l'évènement ainsi que ses déclinaisons pour les réseaux sociaux.

Bello & Angeli
LES CHOCOLATIERS
TOULOUSE

Jusqu'au 15 avril
tentez de gagner
cette pièce exceptionnelle !

*pour soutenir l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage !
une opération soutenue par Omar Hasan, parrain de l'AFAO.*

L'atrésie de l'oesophage
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

© Steady Emonot

L'opération tirelires – Pièce de théâtre

Comédie Plus

Catapultage amoureux

une pièce de
Sylvie Enaud

pour soutenir
l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Le 29 avril 2017 à 20h30
Musée des Abattoirs - Toulouse*

*Accueil du public à partir de 20h00
76 allée Charles-de-Fitte 31300 Toulouse

TICKET
Vestiaire ouvert - payant
Prix des places
12 € (-18 ans et étudiants) - 15 €

-Billetterie -
<https://www.oandb.fr/evenements/catapultage-amoureux>
Collation offerte en fin de spectacle

Rotary de Balma

L'atrésie de l'oesophage
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Rotaract Toulouse Terre d'Avenir

Pour terminer notre opération tirelires et sous l'impulsion de notre chef de projet Lucie Malgouyres, le Rotaract club Toulouse Terre d'Avenir et le Rotary club de Balma organisaient un « Catapultage Amoureux » au profit de l'AFAO.

Pour la première fois, une pièce de théâtre étaient jouée dans un lieu magique et mythique de la ville de Toulouse : le Musée des Abattoirs.

Cette comédie délicieusement drôle et tendrement cynique était organisée avec la complicité de l'association ComédiePlus.

Le rendez-vous était donné le 29 avril 2017 dès 20h00.

« Cet évènement est organisé pour venir en aide aux enfants malades en versant les bénéfices des entrées à l'association Française de l'Atrésie de l'Œsophage qui soutient les familles dans leur combat au quotidien et finance des travaux de recherche innovateurs sur cette maladie rare, qui rend impossible l'alimentation sans une lourde intervention chirurgicale et qui entraîne de multiples complications durant l'enfance. »

La chargée de communication de l'AFAO a réalisé l'affiche de l'évènement ainsi que ses déclinaisons pour les réseaux sociaux et le communiqué de presse.

La Marche des maladies rares

« Avec plus de 2 000 marcheurs venus de toute la France pour témoigner de l'existence des maladies rares et des nombreuses personnes qui en sont atteintes, cette marche sera l'occasion de tous se rassembler. »

Cette année, l'Alliance Maladie Rares nous avait donné rendez-vous le 3 décembre à midi au Stade Emile Antoine pour marcher tous ensemble, affronter le froid en portant haut et fort les couleurs de l'AFAO et lutter contre l'atrésie de l'œsophage. Laurent et son fils Gabriel étaient présents, au côté de Patricia qui fièrement a porté notre petite pancarte jaune.

Pour témoigner de l'existence des maladies rares et représenter tous ceux et celles qui en sont atteints, pour représenter nos enfants, plus de 2 000 personnes, parents, amis et familles traversent les rues de Paris dans un bel élan de solidarité : pour faire avancer la recherche, pour développer de nouvelles thérapies, de nouveaux traitements, pour lutter contre la malformation.

Sur les réseaux sociaux, la marche virtuelle a aussi sensibilisé l'opinion ! Nombre de nos membres ont posté des photos floquées de la marguerite, symbole de la Marche, pour se battre tous ensemble. **#MarcheMR**



Campagne de sensibilisation 2017



À l'occasion de la journée internationale des maladies rares et à l'initiative de l'AFAO, une campagne de sensibilisation aux maladies rares abdomino-thoraciques est organisée par l'AFAO, FIMATHO et les associations APEDHla et la Vie par Un fil.

Chaque jour, du 20 au 27 février, FIMATHO a publié des vidéos témoignages de parents et professionnels de santé spécialistes de l'AO. De son côté l'AFAO a publié chaque jour des micro-affiches/témoignages sur les différents types d'atrésie de l'œsophage, mais aussi des articles et vidéos en collaboration avec One Heart Communication, Squiz Gourde et Que faire des Mômes la radio.

Un diaporama reprenant toutes les affichettes est disponibles ici : <https://www.youtube.com/watch?v=NL9KuPzCETY>

#RareDiseaseDay
#extrAO



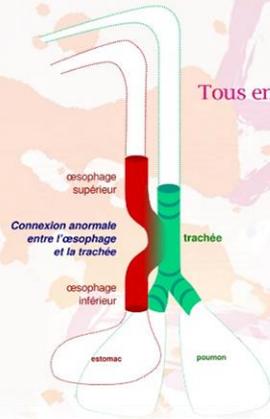
#ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE



Je m'appelle Ruben, j'ai 17 mois. Je suis né avec une malformation rare : l'atrésie de l'œsophage. J'ai aussi ce qu'on appelle un syndrome de VACTERL, ce sont des malformations associées: reins et vertèbres. J'ai été opéré d'une fistule, une connexion anormale entre mon œsophage et ma trachée. Aujourd'hui j'ai encore du mal à me nourrir par la bouche, les morceaux c'est compliqué pour moi ! Mais je ris, je cours, je danse ! Je VIS !



AO TYPE 4



Tous ensemble, pour que la rareté de la malformation ne soit plus la rareté de l'information !



Un loto extrAOrdinaire

Le 30 octobre 2016 l'AFAO organisait un loto solidaire pour nos enfants extrAOrdinaires.

Organisé par une maman de l'AFAO, Adeline Manreza cette belle opération a permis non seulement de récoltés des fonds pour la recherche, mais surtout de sensibiliser les participants.

Une centaine de cadeaux attendaient les curieux, offerts par de généreuses boutiques locales. Car oui, un peu plus de 40 boutiques se sont mobilisées dans cette belle aventure. L'occasion de parler de l'AFAO, de ses missions, de son engagement, mais aussi de la malformation, pour faire bouger les choses.

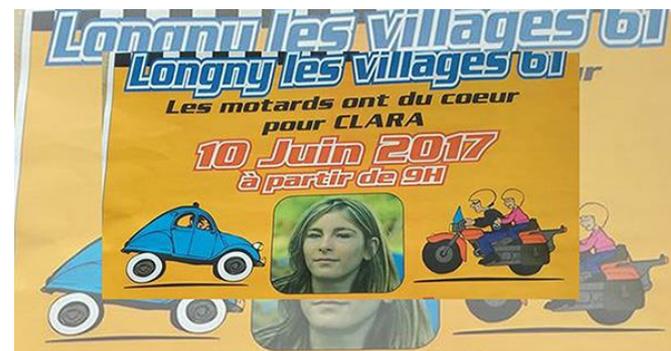


Une journée pour Clara

Samedi 10 juin 2017, Linda David maman de l'AFAO organisait une « journée pour Clara » mais aussi pour l'association. Une journée entière pour sensibiliser le petit village de Longny et ses alentours à la malformation de sa fille Clara.

Toute une année de préparation pour cette magnifique journée, remplie de jeux, d'animations, de balade et baptêmes motos et voiture et de bons petits plats pour régaler petits et grands.

Une journée pour comprendre, pour apprendre, pour échanger autour de cette malformation rare.



FAITES GRANDIR UNE CAUSE À GRANDS PAS
Soutenez la recherche en chirurgie viscérale

COURSE DES HÉROS

L'atrésie de l'oesophage
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



PARIS PARC DE SAINT-CLOUD
18 JUIN 2017

MARCHE // COURSE 2 KM - 6 KM - 10 KM

WWW.COURSEDESHEROS.COM

CENTRE DES MONUMENTS NATIONAUX

slvarum

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage
Valérie les maladies rares

Pour la **Course des Héros 2017**, une nouvelle affiche (format A3), déclinée en flyers recto verso (format A6) a été réalisée par l'AFAO. Elle a été distribuée dans de nombreux hôpitaux parisiens, régions parisienne et lyonnaise. Ces supports ont été déclinés pour la communication web.

Un clip a été réalisé en collaboration avec **Bruno Rossi Productions** pour la promotion de l'évènement auprès de nos membres et partenaires.

La Course des Héros est un évènement majeur pour l'AFAO, car elle permet de récolter des fonds (cf p. 57-60), mais c'est aussi une belle visibilité pour l'association qui peut sensibiliser à sa cause et montrer sa mobilisation et son combat face à la malformation.

DRÔME | Le combat de parents Des tirelires pour les malades de l'œsophage



Selena était âgée de 2 ans et demi quand elle a succombé à la maladie en 2015. Pour aider les personnes atteintes de cette maladie rare, des tirelires seront présentes dans 28 boulangeries-pâtisseries de Crest et de la Drôme.

Depuis le 25 mars, des petites tirelires colorées qui sont apparues dans de nombreuses boulangeries-pâtisseries cretoises et drômoises ont une histoire. Derrière chacune d'elle, un petit être. Et un grand combat mené par l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (Afao).

Une particularité fait leur fragilité : leur œsophage, le tuyau qui transporte les aliments de la bouche à l'estomac, est interrompu et se termine en cul-de-sac. Selena, la fille de Carole Jouffret et Stéphane Letizi, un couple drômois, souffrait de cette pathologie détectée avant même la naissance. Elle s'est éteinte à l'âge de deux ans et demi,

en 2015, au bout d'un combat de plusieurs mois contre la maladie. Désormais, ils récoltent depuis deux ans des fonds en se mobilisant pour la recherche médicale avec l'Association française de l'atrésie de l'œsophage.

Jusqu'au 29 avril, ils participent donc à la campagne nationale, en déposant dans les boulangeries, pâtisseries et chocolateries de la Drôme des tirelires. Les fonds récoltés seront destinés à aider les chercheurs à travailler sur cette maladie méconnue qui touche un enfant sur 3 500.

Julien COMBELLES

Renseignements sur
<http://afao.asso.fr>



AFAO DES TIRELIRES POUR DES ENFANTS EXTRAORDINAIRES

Pour la 3^{ème} année consécutive l'AFAO (Association Française de l'Atrésie de l'œsophage) mènera au printemps son opération Tirelires. Cette campagne est placée sous le patronage du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales. Du 25 mars au 29 avril des tirelires seront déposées chez les chocolatiers, Pâtisseries, Confiseurs et Boulangeries. Glissez-y votre obole. Elle aidera la recherche médicale.

Plus d'infos

Lucie Malgouyres

Déléguée Midi-Pyrénées de l'AFAO

06 99 28 24 55

<http://www.afao.asso.fr>

luciemalg@gmail.com

EN MARS

Vendredi 3 mars à 13 h 45 au Foyer de l'Aussonnelle, Ciné-débat, « la Tête en Friche » un film de Jean Becker avec Gérard Depardieu

Vendredi 17 mars à 19 h 30 au Foyer de l'Aussonnelle – Cabar'rieu : Magie et mentalisme avec Mark Enzo – Réservations en mairie – Service Régie

Samedi 18 mars de 9 h 30 à 13 h à la Salle des Fêtes d'Aussonne – Rendez-vous Jobs d'Été pour les jeunes majeurs. Organisés avec le concours des relais emplois de Blagnac Constellation

Du 25 mars au 25 avril Opération Tirelire au profit de l'association AFAO, chez certains commerçants locaux

Février 2017

Journal de Cornebarrieu

A l'occasion de cette opération tirelires, plus d'une vingtaine d'articles régionaux sont publiés.

En mars et avril, France 3 Pays de Loire et Nouvelle Aquitaine rencontrent nos familles et diffusent chacun un reportage tv.

A quatre reprises, l'AFAO aura la parole à la radio. En octobre 2016 et avril 2017 sur « Que faire des Mômes » une radio indépendante, sur RCF radio, ainsi sur les ondes de France Bleue Champagne-Ardenne.

Un grand bravo à nos mamans extraOrdinaires.

Avril 2017– le Dauphiné Libéré

SOLIDARITÉ | Une opération permettra de récolter des fonds pour financer la recherche Ils militent pour venir à bout de l'atrésie de l'œsophage



Cécile Bergey, le contact de l'association à Grenoble, aux côtés de son fils touché par la maladie (son adresse électronique : cecilebergey@gmail.com).

L'atrésie de l'œsophage est une maladie rare, elle atteint environ 200 enfants par an. Malheureusement, aucun financement public n'existe encore pour faire avancer la médecine dans ce domaine. Des parents ont donc pris la décision de fonder, en 2002, l'Association française de l'atrésie de l'œsophage. Son but est de leur permettre d'échanger leurs expériences respectives en tant que parents d'enfants malades. Elle vise aussi à faire connaître la maladie au grand public et à financer la recherche.

Cécile Bergey est le contact de la structure dans la région. Cette Grenobloise est la maman d'un petit gar-

çon de dix ans, touché par la maladie dès sa naissance. Avec courage, elle se bat pour aider son fils à mener une vie normale, mais aussi pour l'association au niveau local.

Une reconstruction à partir de cellules-souches ?

Les enfants atteints d'atrésie de l'œsophage naissent sans cet organe qui relie la bouche à l'estomac. De plus, « 50 % d'entre eux naissent avec des membres malformés en plus. La maladie leur cause aussi de gros problèmes pulmonaires », précise Cécile Bergey. Pour elle, il y a, néanmoins, de l'espoir. « L'équipe du professeur Pierre Cattani mène des recherches ambitieuses en in-

génierie tissulaire que nous finançons, depuis huit ans, grâce à la générosité du public. » Ce projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire est une alternative aux techniques classiques qui donnent des résultats médiocres. Il propose de créer un substitut œsophagien complet et fonctionnel, à partir de cellules-souches permettant la régénération des cellules. L'association lancera, du 25 mars au 29 avril, à l'occasion des Pâques, son opération « des tirelires pour des enfants extraOrdinaires ». Des boîtes de dons seront installées chez les chocolatiers et les pâtisseries grenobloises.

M.A.

Février 2017 – le Dauphiné Libéré

Aubigny-Les Clouzeaux

Tous solidaires pour vaincre l'atrésie de l'œsophage

Une campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage va débuter, samedi 25 mars. Un enfant sur 3 000 est touché par cette malformation, dès la naissance.

Samedi, va débuter la troisième campagne de sensibilisation de l'atrésie de l'œsophage. Une malformation qui se caractérise par l'interruption de l'œsophage et qui atteint, chaque année, 1 enfant sur 3 000 dès sa naissance.

Anne Bourabier fait partie de cette poignée de parents qui se battent, quotidiennement, contre l'atrésie de l'œsophage, pour améliorer le quotidien de leurs enfants. « Pour notre enfant, chaque repas est un combat, chaque bouchée est une victoire », confie la maman.

Elle est aussi une maman engagée avec l'Afao (Association française de l'atrésie de l'œsophage). Pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage, l'Afao a lancé le projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire.

Un appel à la générosité de tous

Chacun sait que pour ce genre de combat, le nerf de la guerre, c'est l'argent. C'est pourquoi, dès samedi, des dizaines de pâtisseries, chocolateries, confiseries et boulangeries de

la région vont participer à l'Opération des tirelires pour des enfants extraOrdinaires.

« Pour cette troisième édition, l'événement est patronné par le ministère des Affaires sociales et de la Santé. L'argent récolté va permettre d'alimenter le fonds de recherche de l'association à travers des projets innovants de soins et de chirurgies, et aussi pour apporter un soutien aux familles », explique Anne Bourabier.

L'Afao est née en 2002, créée par des parents d'enfants malades. Elle compte 200 adhérents représentés par 25 délégués régionaux et un conseil d'administration. « L'Afao se doit de rester debout afin de poursuivre ses missions d'accompagnements, de préventions et d'écoutes. »

Du 25 mars au 29 avril, opération tirelires pour soutenir une recherche extraOrdinaire, dans 55 commerces gourmands de Vendée et Loire-Atlantique. Il est possible de faire des dons directement sur le site de l'association : afao.asso.fr et bénéficier d'un crédit d'impôts.



Natan et Louis, accompagnés de leurs mamans, Anne Bourabier et Cécile Ronger, déléguée régionale de l'Afao, présentent la tirelire de l'opération pour soutenir une recherche extraOrdinaire.

Mars 2017 – Ouest France

Association Française de l'atrésie de l'œsophage Des tirelires pour des enfants extraOrdinaires

Une opération tirelires pour soutenir une recherche extraOrdinaire (A : atrésie / O : œsophage).

Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage. Elle a initié le projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire.

1 enfant sur 3 000 naît chaque année en France avec cette malformation. Une interruption de l'œsophage, qui rend impossible l'alimentation sans une lourde intervention chirurgicale.

Du 25 mars au 29 avril 2017, des dizaines de pâtisseries, chocolateries, confiseries & boulangeries soutiendront l'AFAO ! Des tirelires seront mises à disposition de la générosité de tous.

La somme récoltée permettra d'alimenter le fonds de recherche de l'Association. Bientôt, à partir de quelques cellules souches seulement, il sera possible de reconstruire un œsophage complet et fonctionnel. Grâce aux nouvelles techniques de chirurgie, nous améliorerons la qualité de vie de nos enfants.

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

Les nouveautés de cette année peuvent se résumer ainsi :

- Cette campagne a reçu le soutien du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales sous la direction de Mme Marisol Touraine (les tirelires

et affiches porteront donc le logo du ministère) ;

- La cible est exclusivement les boulangeries pâtisseries pour rester cohérent avec toute notre communication : en effet, la campagne s'articule autour des fêtes de pâques et des notions de gourmandise, de plaisir, de saveurs, autant de notions difficiles à appréhender pour ces enfants qui ont du mal à s'alimenter par la bouche. Cette gourmandise qui, pour tous est un plaisir inné, est un chemin semé d'embûches pour les enfants atteints de l'atrésie de l'œsophage ;

- Notre action personnelle s'est étendue (mon compagnon Stéphane m'a aidée dans la prospection !) : 28 boutiques ayant accepté le dépôt d'une tirelire (contre 14 l'an dernier) dont 25 ont accepté que leur nom soit cité. Les boulangeries pâtisseries de Crest ont accepté, ainsi que celles de Montmeyran et Etoile sur Rhône ainsi que plusieurs nord-Drôme ;

- Les progrès continuent au niveau de la recherche : depuis 2010, le projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire est très prometteur : il propose de créer un substitut œsophagien complet et fonctionnel à partir de cellules souches (issues de la moelle osseuse) permettant la régénération de cellules ;

- Chaque année l'AFAO lance un

appel à candidature pour tout projet de recherche sur l'atrésie de l'œsophage se distinguant par son originalité et sa pertinence. C'est le prix Fanny en mémoire à Fanny, petite fille de 4 ans atteinte d'une atrésie de l'œsophage partie en 2011. Cette année, l'AFAO décernera 2 prix : le prix Fanny (pour un montant de 10 000 euros) et le prix Selena en hommage à notre fille partie en 2015 (pour un montant de 5 000 euros).

L'an dernier, notre action sur la Drôme a rapporté près de 270 euros.

Les commerçants sur notre secteur

Bourg-de-Péage : Lionneton Boulangerie-Pâtisserie, 9 avenue Georges Pompidou

Hauterives : Boulangerie Pâtisserie Jury JM, 29 Grande Rue

Margès : Ferlay Boulangerie Pâtisserie, 770 route des Dauphins

Mours St-Ensébe : Vincent, place du champ de Mars

Peyrins : Boulangerie Laurens, 1 place du nord

St-Donat :

- Boulangerie Digonnet, 1 rue Danton

- Boulangerie Pâtisserie Bouvier, ZA

Déviation

www.afao.asso.fr

Carole Jouffret et Stéphane Letizi

Mars 2017 – L'Impartial

MALADIE. Natan, le combat de l'assiette

Natan se bat pour manger. Le Cluzéen de 6 ans et demi est né avec une malformation de l'œsophage. Anne, sa maman, se bat pour faire connaître la maladie.

Les Clouzeaux. Bouchée par bouchée. Repas après repas. Natan mène son combat. Celui d'un garçon de 6 ans et demi pour qui manger est une bagarre. Le petit Cluzéen est né avec une atésie de l'œsophage. « Une maladie rare qui touche 200 enfants, par an, en France », souffle Anne Bourabier, sa maman. Natan se bat depuis son premier cri. De blocs opératoires en soins lourds. Opéré « pour rétablir la continuité entre la bouche et l'estomac ». Soigné tous les jours pour améliorer son quotidien.

« Nathan perçoit sa différence... »

Il y a de jolies victoires. Comme se débarrasser de son fil à la patte. « Cette sonde qui le nourrissait ». Des kilos gagnés sur la balance. Mais il y a aussi les coups de moins bien. « Quand Nathan perçoit sa différence », murmure sa maman. Quand les



Natan se bat, avec le sourire, contre une malformation de l'œsophage.

plus lentement. Quand les handicaps invisibles ne scintillent qu'aux yeux des parents. « Une fois que les médecins ont fait leur boulot, vous êtes seul... » Le médical a réparé le corps du garçon. Restent les questions. « L'épée de Damoclès, on a toujours peur qu'elle nous retombe dessus ».

Pour la chasser de son esprit, Anne Bourabier milite. Représentante régionale de l'Afao (1), la Cluzéenne porte de la maladie

« Je veux que ça bouge ». Pour elle, pour Natan et pour toutes les autres familles. « C'est un combat de tous les jours ». Sa prochaine arme, des tirelignes. Une opération menée dans des enseignes « de bouche », en France, pour récolter des fonds. « Vingt magasins vendéens ont déjà donné leur accord pour installer des tirelignes du 25 mars au 29 avril ». En 2016, ils étaient six. Pas à pas...

Muriel Hillairet

(1) Association française de l'atrésie de l'œsophage

■ Opération tirelignes soutenue par le Ministère de la Culture, des Affaires Sociales et de la Santé du 25 mars au 29 avril.

Les boulangeries des Clouzeaux et d'Aubigny participent, comme Chocod La Roche et Maligorne Flaneries.

L'HISTOIRE DU JOUR

Elle veut soutenir la recherche médicale



Laurene Louis-Cheutin avec Aramis, son fils de 13 mois, qui souffre d'atrésie de l'œsophage, une grave malformation qui touche un enfant sur 3 000 à la naissance. Bernard Sivade

REIMS

En première vue, Aramis, qui fête aujourd'hui ses 13 mois, est un bébé comme les autres. Ce joli petit blondinet a pourtant déjà subi plusieurs interventions chirurgicales et risque de souffrir, à vie, de problèmes de santé. « Mon fils est atteint d'atrésie de l'œsophage, une malformation rare, il agit d'une interruption de l'œsophage qui, sans une lourde opération, rend l'alimentation impossible. Aujourd'hui, il va mieux. Mais je tiens à me mobiliser pour que la recherche avance. C'est pourquoi je participe à la campagne nationale de l'Association Française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO), soutenue par le ministère de la Santé et des Affaires Sociales », explique Laurene Louis-Cheutin, sa maman. Dans une quinzaine de boulangeries, de pâtisseries et de chocolateries de l'agglomération Reims, mais aussi à Laon et à Louvois, la mère de famille va déposer des tirelignes en carton. À

partir de samedi et jusqu'au 29 avril, tous ceux qui le souhaitent pourront y déposer des pièces de monnaie ou des billets. Au final, tous les fonds récoltés aideront à financer la recherche médicale.

« Cette opération des tirelignes est organisée pour la troisième fois au niveau national et la première fois à Reims. L'an dernier, elle avait permis de réunir 8 646 euros. On espère faire mieux cette année, car si l'atrésie de l'œsophage est une maladie rare – elle touche un enfant sur 3 000 à la naissance –, elle est très handicapante », souligne la Rémoise. Laurene Louis-Cheutin, qui a deux filles de 5 et 7 ans en pleine santé, a appris la malformation de son fils au 7^e mois de grossesse. « Les médecins ont découvert que son œsophage n'était pas raccordé à son estomac. Avec un excès de liquide amniotique, le risque de l'accouchement prématuré était très grand. Mais Aramis est finalement né à terme,

par césarienne. Un système a aussitôt été posé pour qu'il puisse s'alimenter par sonde, puisqu'il ne pouvait plus le faire par cordon ombilical. Puis, à 3 mois, il a subi une très lourde opération et a souffert de grosses complications pulmonaires... »

Aujourd'hui, l'enfant est sauvé. Il arrive à boire au biberon et ses parents commencent à lui donner des tout petits morceaux d'aliments solides. « Je sais qu'il doit être suivi de près et qu'il pourra plus tard avoir de graves problèmes gastriques. D'où la nécessité d'aider les spécialistes à poursuivre les recherches », confie la mère de famille. Cette dernière a reçu beaucoup de soutien de la part des adhérents de l'association AFAO. Désormais, c'est elle qui veut agir, en sensibilisant un maximum de personnes sur cette maladie méconnue. ■ VALÉRIE COULLET

Pour connaître la liste des magasins où des tirelignes seront déposées : www.afao.asso.fr

Actions scientifiques de l'AFAO

FIMATHO, CRACMO, PRIX FANNY ET SELENA

[retour au sommaire](#)

Les prix de recherche

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 10 000 euros est remis chaque année à un projet scientifique innovant dans les domaines de la chirurgie œsophagienne.

En 2017, pour rendre hommage à une autre petite étoile disparue, l'AFAO met en place un second prix de recherche d'une valeur de 5 000 euros : le Prix Selena.

En juin 2016, l'AFAO a remis 10 000 euros au Professeur Pierre Cattan, afin de permettre à son équipe de poursuivre sa recherche sur l'intérêt de l'ensemencement d'une matrice œsophagienne décellularisée par des cellules souches mésenchymateuses autologues.

L'objectif est d'évaluer le succès du remplacement de l'œsophage par un substitut issu de l'ingénierie tissulaire chez le porc. Le principe n'est pas de construire au laboratoire un organe finalisé, mais de mettre en présence et d'implanter chez un sujet des éléments (cellules et matrices) jugés nécessaires à la reconstruction par le sujet lui-même d'un organe déficient.

L'AFAO a aussi remis la somme de 5 000 euros au Docteur Marc Bellaïche et à son équipe, afin de financer un projet « d'état des lieux » des difficultés alimentaire et troubles de l'oralité rencontrés chez les enfants AO à l'âge d'un an.

L'objectif est de faire un état des lieux descriptifs des difficultés alimentaires chez les enfants atteints d'atrésie de l'œsophage à l'âge de 1 an. difficultés alimentaires rencontrées (troubles de l'oralité sensorielle, fausses routes, blocages alimentaires) et les conditions associées (reflux gastro-œsophagien, dysmotricité œsophagienne, œsophagite à éosinophiles, sténose de l'anastomose ou congénitale, hétérotopie pancréatique, récurrence de fistule, syndrome polymalformatif, complications respiratoires et/ou ORL, parcours médical). Les objectifs secondaires visent à déterminer les facteurs de risque et la prévalence des difficultés alimentaires.

Les prix de recherche

Aider les opérés de l'atrésie de l'œsophage, c'est aussi favoriser la recherche afin que de nouvelles voies thérapeutiques émergent et permettent une meilleure prise en charge et une meilleure qualité de vie pour les opérés AO.

Depuis sa création, l'AFAO a attribué 11 prix de recherche dont le montant total s'élève à 130 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur l'atrésie de l'œsophage.

Les appels à recherche AFAO, mis en ligne sur le site internet, sont diffusés en France et à l'étranger. Il sont transmis à toutes les unités INSERM (Institut National de Santé Et de la Recherche Médicale) et à tous les CHRU, et sont mis en ligne sur le site de l'association des gastro-entérologues (www.snfge.org), Orphanet, l'Alliance Maladies Rares, la Société Nationale de Gastro-entérologie, l'AFPA, la Fondation Groupama, certaines écoles de chirurgie et plusieurs CHU de France.

Les dossiers de candidature sont ensuite évalués par les médecins du conseil scientifique.

Un appel à candidature pour le Prix Fanny et Selena 2017 a été envoyé en mars 2017.



PRIX FANNY - PRIX SELENA 2017
APPEL À CANDIDATURE

PROJET DE RECHERCHE
SUR L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

Association Française de l'atrésie de l'œsophage



L'atrésie
de l'œsophage

Association Française de l'atrésie de l'œsophage

Les reportages scientifiques

En 2016-2017, plusieurs reportages/interviews ont été réalisés par l'AFAO. Ces rencontres permettent à l'association de rester en contact avec le corps médical, mais aussi de comprendre et de faire partager les évolutions en termes de recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

En avril 2017, le Professeur Stanislas Lyonnet, Directeur de l'Institut Imagine généticien et ancien membre de notre conseil scientifique, nous a ouvert les portes de ce lieu unique au monde avec l'aimable autorisation de l'AP-HP qui a accepté notre caméra.

L'objectif de l'Institut est de mieux comprendre les maladies génétiques, pour mieux les soigner. Sa mission : « comprendre, innover, transmettre et développer ». Le but de l'Institut est de « transférer les connaissances de la recherche vers la clinique et d'élaborer des solutions nouvelles ». Ainsi, « les liens étroits entre la recherche et la clinique permettront de faciliter l'émergence de nouveaux axes de recherche et donc de nouveaux traitements. Théorie et pratique, réflexion et application sont alors associées. » source www.institutimagine.org

L'AFAO a aussi pu interviewer le Professeur Jeanne Amiel, généticienne au sein même de l'Institut. Cette rencontre filmée nous a permis de mieux comprendre les enjeux de la recherche, mais aussi de répondre à plusieurs questions : « l'AO peut-elle être diagnostiquée en anténatal ? quels sont les examens systématiquement pratiqués, qu'est ce que le syndrome de CHARGE ? Ou encore l'anémie de Fanconi ? ».

Autant de questions que se posent nos familles et qui trouvent réponse grâce à ces reportages.

Fin 2016, le Professeur Pierre Cattan et l'Ingénieur d'étude Lousineh Arakelian acceptaient notre caméra au sein de leur laboratoire de Thérapie Cellulaire (cf p. 36,37) à l'Hôpital Saint-Louis à Paris, pour nous parler d'ingénierie tissulaire et de l'avenir de nos enfants. En effet, ce projet est récompensé par le Prix Fanny depuis plusieurs années; il était donc important pour l'AFAO et ses familles de mieux comprendre les enjeux de cette technique novatrice pour l'avenir de nos enfants : reconstruire un œsophage complet à partir de cellules souches.

Tous les reportages sont disponibles sur la page YouTube de l'association : AFAO COMMUNICATION

Les membres du Conseil Scientifique

Le conseil scientifique tient une place privilégiée au sein de l'AFAO : avec sa collaboration, le CA choisit, chaque année, les projets récompensés par les Prix Fanny et Selena.

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

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)

Docteur Jeanne Amiel – Généticienne – Hôpital Necker Enfants-Malades (Paris)

Recherche de fonds

COLLECTES LOCALES ET RÉGIONALES, DONS EN LIGNE,
COLLECTES PARTICIPATIVES

Petite opération est devenue grande

En 2015, à l'occasion des fêtes de Pâques, une petite opération tirelires avait été organisée au niveau local.

En 2016, l'AFAO relance l'opération au niveau national, opération menée par nos bénévoles et gérée de main de maître par nos responsables en région Occitanie et la Présidente de l'AFAO. En 2017, la chargée de communication de l'AFAO rejoint l'équipe.

L'opération obtient le soutien du ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Cette belle visibilité, les communiqués de presse, le dossier de presse, les documents destinés aux participants et tout l'investissement de nos bénévoles portent leurs fruits : 400 boutiques participent dans toute la France !

Collectes locales et régionales

- Octobre 2016 : Adeline Manreza organise un loto solidaire à Labarthe Rivière. **708 euros récoltés.**
- En décembre 2016 l'AFAO participe à de nombreux marchés de Noël, à Maisons-Alfort avec l'association Musaraille de Maisons-Alfort ou encore à Créteil avec Essilor : **977,20 euros récoltés.**
- Fin 2016, Muriel Marc vend des cartes de vœux au profit de l'AFAO : **373 euros récoltés**
- Avril 2017 : L'association Coup de Pouce verse à Cécile Rouger, responsable en région Pays-de-Loire, **500 euros** au profit de l'AFAO.
- Avril 2017 : Patricia Legargasson participe à un marché de Pâques : **120 euros récoltés.**
- Mai 2017 : La pièce de théâtre solidaire « Catapultage amoureux » qui clôture l'opération tirelires reverse sa recette à l'AFAO : **2 800 euros**

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

Alvarum, est une plate-forme 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, *Lucie Malgouyres*, maman de l'AFAO, a créé sa page de collecte au profit de l'AFAO via la plateforme et a récolté **1 560 euros**.

L'AFAO est « partenaire » de la plateforme *Alvarum* et est donc référencée sur certains 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, famille, contacts, etc. qui peuvent **en un clic faire un don** (donnant lieu à une réduction d'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 évènement pour votre association



Fundraising online

Collectez plus de dons en ligne

La Course des Héros est l'un des grands événements 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 2,6 ou 10km).

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)
- 2- Il faut créer sa page de collecte « classique » 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 sont prélevés par 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 2016, 21 870 euros ont été récoltés grâce à la plateforme Alvarum pour la Course des Héros !

En 2017, l'AFAO participe pour la septième année consécutive aux Courses des Héros de Paris (Saint-Cloud) et de Lyon (Parc de Gerland).

Une quinzaine de coureurs se sont mobilisés dans ces deux villes pour soutenir l'AFAO et permettre d'alimenter le fonds de soutien à la recherche. L'AFAO a reçu le concours exceptionnel du comité d'établissement de l'UNEDIC, qui a inscrit 5 coureurs et a débloqué une enveloppe pour soutenir l'AFAO dans son combat et permettre d'alimenter le fonds de recherche de l'AFAO !

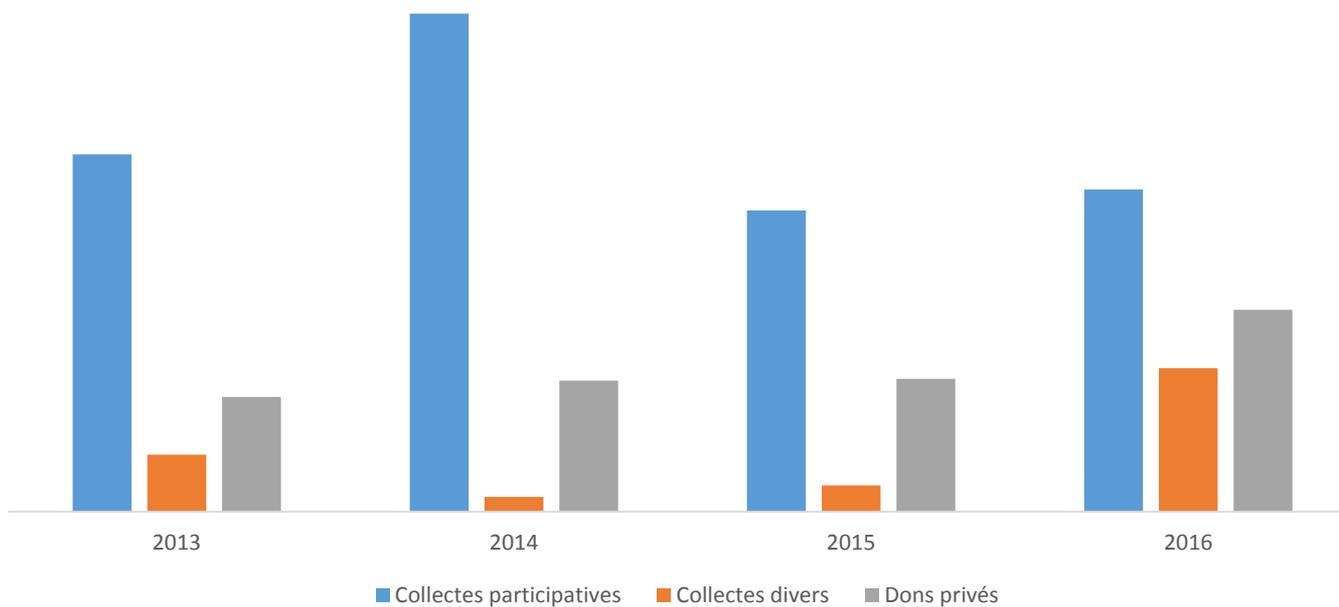
Étoile de Rêve, agence spécialisée dans l'organisation d'anniversaires pour enfants et qui travaille avec nous depuis plusieurs années, s'engage à nos côtés dans le cadre de la Course des Héros.

Partenaires de l'évènement, ils nous offrent l'impression de 100 tee-shirts floqués aux couleurs de notre mascotte la girafe.



Évolution des dons et des collectes sur 4 ans

	2013	2014	2015	2016
Collectes participatives	24 248,80 €	33 801,00 €	20 434,00 €	21 870,00 €
Collectes diverses	3 865,00 €	1 000,00 €	1 777,60 €	9 732,41 €
Dons privés	7 786,00 €	8 891,70 €	9 009,00 €	13 691,44 €



L'association à l'international

WE ARE EAT !

La Fédération EAT

- Créée le **22 octobre 2011**, grâce à la participation active de l'AFAO, la **Fédération EAT** (*The Federation of Esophageal atresia and tracheo-esophageal fistula*) rassemble de sept associations européennes,
- 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 faire face à l'atrésie de l'œsophage.
- **Frédéric Armand**, membre du conseil d'administration de l'AFAO et du bureau de EAT, est aussi le **webmaster** du site web de la Fédération www.we-are-eat.org et est responsable des réseaux sociaux Facebook et Tweeter de la Fédération. En 2017, il rencontre les membres de la Fédération pour s'entretenir sur les avancées et évolutions de la filière.



ERNICA

- En avril 2017, l'AFAO était présente au lancement du **réseau européen Ernica** avec l'équipe de la Filière de Santé Fimatho et la Fédération EAT, à Rotterdam.
- **Ernica** est un réseau d'expertise qui réunit **20 centres hospitaliers européens dont 5 français**, Lille, Marseille, Necker, Robert Debré et Beaujon. **ERNICA s'occupera des malformations congénitales gastro-intestinales**. L'objectif de ce réseau est de mettre en place des consensus de suivi et de prise en charge, des registres, des projets de recherche, des formations pour améliorer la chirurgie puis le suivi, des processus de confrontation d'avis pour les situations atypiques. Cela concerne, bien sûr, différentes pathologies dont l'atrésie de l'œsophage est la principale. Premier réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques, **ERNICA** l'expertise de plusieurs pays d'Europe, ERNICA est coordonné par le Pr. Wijnen (Rotterdam - Pays-Bas).



La 4^e conférence internationale de l'atrésie de l'œsophage

La quatrième conférence internationale de l'atrésie de l'œsophage s'est tenue à Sydney les 15 et 16 septembre 2016.

Cette conférence biennale vise à une meilleure compréhension de l'atrésie de l'œsophage. Les organisateurs souhaitent également inspirer le développement de thérapies innovantes, encourager les collaborations locales et internationales et aider à définir des standards de soins pour les malades de l'AO qui soient fondés sur des preuves scientifiques.

[Le professeur Frédéric Gottrand y est intervenu](#) (aux côtés de spécialistes de chirurgie pédiatrique) en tant que membre du département de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques du CHU de Lille, coordonnateur du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage et président du réseau international sur l'atrésie de l'œsophage InoEA.

Maïte de Ghellinck, a représenté l'AFAO et l'AbeFAO, (association Belge Francophone de l'Atrésie de l'Œsophage) à cette occasion. Au programme, plusieurs interventions sur des sujets essentiels tels que le reflux gastro-œsophagien, le long gap, la déviation gastro-intestinale, les sténoses congénitales, les sutures ou encore les complications et risques respiratoires.

Ces différentes présentations ont été animées de moments d'échanges et de discussions, durant lesquels les participants et les spécialistes se sont interrogés sur l'avenir de la recherche et des méthodes chirurgicales proposées aujourd'hui aux petits patients comme aux plus grands.

Des thèmes plus larges tels que l'importance d'une bonne alimentation, la qualité de vie des enfants, adolescents et adultes AO ont été abordés, mais aussi des sujets qui pourraient paraître éloignés de l'AO, tels que le développement neuronal.

Ces deux jours ont aussi été l'occasion de discuter entre membres de EAT sur la collaboration et les défis respectifs de chaque association locale : avec des associations encore très jeunes (les associations belge et turque ont moins de 2 ans) et d'autres qui existent depuis plusieurs dizaines d'années. L'occasion de partager ses expériences et de réfléchir à une approche commune en termes de communication.

Les partenariats et mécènes

A l'occasion de ses 10 ans, le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'œsophage (CRACMO), invitait tous les enfants et adolescents touchés par l'atrésie de l'œsophage ainsi que leurs familles à deux journées d'échanges et de partages.

En collaboration avec l'AFAO et l'ABEFAO (association Belge Francophone de l'Atrésie de l'Œsophage), le Centre a organisé un moment festif et convivial tout en découvrant le patrimoine culturel lillois.

Toute l'équipe de l'AFAO était présente les 17 et 18 décembre 2016 pour fêter, ensemble, cet anniversaire.

Les centres de références sont de véritables piliers pour l'information des parents et des petits patients. En effet, ils améliorent la qualité de la prise en charge des enfants, notamment en structurant l'organisation de l'offre de soin pour les maladies rares.

Ces centres regroupent des équipes médicales spécialisées reconnues et expertes dans leur domaine, ils facilitent le diagnostic, coordonnent les travaux de recherche et sont les interlocuteurs privilégiés pour nous, associations, parents et malades.

Le caractère multidisciplinaire du CRACMO est primordial, « le meilleur chirurgien de la terre n'est pas suffisant à traiter le problème ». La pluridisciplinarité fait partie intégrante de la philosophie du CRACMO, du généticien au gynécologue obstétricien, en passant par le chirurgien digestif, le psychologue ou encore orthophoniste. Il s'agit de « mettre ensemble » toutes les compétences médicales et paramédicales (psychologiques, orthophoniques, mais aussi de recherche).

C'est dans une dynamique de progrès que la prise en charge multidisciplinaire a été mise en place au sein du CRACMO, qui a obtenu le label du ministère de la Santé et de des Affaires Sociales en 2006 afin d'organiser les soins, de faire une veille épidémiologique et d'animer la recherche. Aujourd'hui, le Centre accueille environ 300 patients par an.

Compte rendu détaillé sur le site de l'AFAO : <http://afao.asso.fr/retour-texte-10-ans-cracmo/>



Collaboration avec les filières FIMATHO et NEUROSPHINX



L'AFAO fait partie de ces filières essentielles à l'animation et à la coordination des actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de la malformation.

La filière **FIMATHO** 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 labellisée en octobre 2014 par le Ministère de la santé dans le cadre du 2^e Plan Maladies Rares.

L'AFAO participe activement aux projets développés par la filière, comme par exemple celui de rédiger un livret sur la transition à l'âge adulte, une étape primordiale dans la prise en charge des adolescents concernés par l'atrésie de l'œsophage, ou tout autre malformation rare. La réussite de cette étape favorise la coordination des soins et évite toute rupture dans le suivi médical du patient.

Chaque mois, Viviane Armand Présidente de l'AFAO, assiste à la réunion mensuelle de la filière pour travailler sur ces projets et avancer ensemble.

En novembre 2016, Lucie Malgouyres référente en région Occitanie participe à une journée d'informations et d'échanges autour de l'oralité organisée par FIMATHO. Ce type de journée permet à nos parents de devenir « parents-experts », de développer leur savoir sur la malformation et de le transmettre aux familles, parents et enfants de l'AFAO.

La filière **NEUROSPHINX** est « une structure publique qui coordonne tous les acteurs de la prise en charge des malformations pelviennes et médullaires rares ayant pour conséquences des troubles sphinctériens (troubles de la continence) »*

En décembre 2016, Laurent Gibert secrétaire de l'AFAO se rend à la première journée annuelle de la Filière Neurosphinx.

*source : neurosphinx.fr

Mécénats



La Fondation Groupama a cette année participé au financement de nombreuses impressions : les affiches et flyers de la Course des Héros, mais aussi la brochure « recherche » présentant l'ingénierie tissulaire et le bilan d'activités de l'AFAO. Fin 2016, le groupe finance un projet d'atelier cuisine thérapeutique pour nos enfants.



Squiz a aussi participé au financement des week-ends des familles 2016 et 2017 et devient mécène en plus d'être un partenaire privilégié qui, tout au long de l'année, partage et diffuse nos évènements et communications divers.



Nutricia et Blédina, filières du groupe *Danone*, continuent de nous soutenir financièrement en 2016. Pour nous permettre d'organiser sereinement notre week-end des Familles, ces deux marques spécialisées dans l'alimentation des plus petits effectuent une donation.

Mécénats de compétences



Agence
[CMP]
Communication Média Partner

L'Agence CMP (*Communication Média Partner*) nous a offert en 2017 le maquettage et la mise en page finale du programme de notre Week-End des Familles, ainsi que la réalisation des livrets/fiches présentant tous les droits sociaux/administratifs des familles dans le cadre d'une AO.

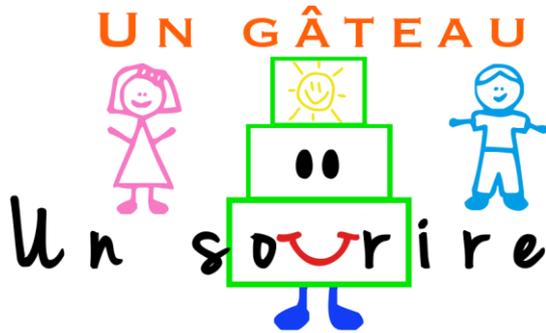


BRP
Production

Depuis 2015, *Bruno Rossi Productions* accompagne l'AFAO en vidéos et en photos sur de nombreux évènements : Course des Héros, marchés de Noël, Week-End des Familles et met à disposition son matériel professionnel afin de nous permettre de réaliser nos propres reportages vidéo et photo. De nombreuses impressions ont aussi été offertes par l'entreprise. En juin 2017, la société sera à nos côtés pour immortaliser la Course des Héros, pour la 3^e année consécutive.

Une maman à Toulouse, Muriel Marc, infographiste nous propose depuis 2015 de nombreux visuels. En charge de la charte graphique de l'opération tirelire, grâce à son soutien nous avons pu réaliser de nombreuses actions de communication print et web.

Partenaires



Un gâteau un sourire est un partenaire privilégié depuis 2016. Grâce à cette association, nous pouvons organiser des ateliers découverte culinaire, qui permettent à nos enfants de comprendre les goûts et les couleurs. Ils apprennent en s'amusant, en touchant, et ce, de façon ludique. Les fées et mages sourires sont toujours à nos côtés dans nos projets, que ce soit dans le cadre de ces ateliers ou pour nos traditionnelles ventes de gâteaux à l'occasion des fêtes de fin d'année.



Depuis plusieurs années, [Oneheartcommunication](#) est un partenaire actif de l'AFAO ! Acteur majeur de nos campagnes de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage, en 2017, OneHeart nous accompagnait une nouvelle fois sur nos réseaux et au sein de leur communauté web toujours très active.

Soutien Course des Héros 2017



Le comité d'établissement de l'Unedic a engagé les salariés à s'inscrire à la Course des Héros et réserve une enveloppe de 1500 euros aux inscriptions et à un don à l'AFAO



Étoile de Rêve, spécialiste de l'animation pour enfant, s'est engagé à nos côtés dans le cadre de la Course des Héros 2017 en finançant nos tee-shirts.

Annexes

RAPPEL DES PROJETS D'ACTIVITÉS ET BILANS FINANCIERS DÉTAILLÉS

Rappel des projets d'activités votés en juin 2016

Sont indiqués en bleus :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2016, pérennes et/ou développés en 2016/2017

Sont indiqués en orange :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2016 en cours de développement/en attente de réponse

Sont indiqués en rouge :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2016 n'ayant pas abouti/n'ayant pas été mis en place

Soutenir et informer les familles

- Recherche d'un local
- Animation du réseau régional
- Organisation d'un week-end des familles 2017
- Diffusion d'un numéro de *Mâchouille*
- Rédaction de la lettre trimestrielle AFAO
- Organisation de cafés-rencontres
- Organisation de groupes de parole spécialisés
- Organisation d'ateliers oralité
- Animation de la liste de diffusion *AFAOlist*
- Mise à jour du site internet
- Animation de la page Facebook et du compte communication
- Point en région
- Animation de la page Twitter et du compte Twitter communication
- Mise en place d'un brunch AFAO mensuel (trimestriel)
- Relances pour les adhésions

Recherche de fonds

- Organisation d'évènements divers
- Organisation de ventes diverses
- Organisation de courses au profit de l'AFAO
- Organisation de repas au profit de l'AFAO
- Participation à des marchés de Noël de grandes entreprises, mairies, associations
- Participation à des vide-greniers
- Organisation d'une opération tirelires pour Pâques
- **Organisation d'une opération Galette avec les Pâtisseries des Alpes-Maritimes en Janvier 2017**
- Organisation d'une opération de Pâques avec les Pâtisseries Chocolatiers des Alpes-Maritimes et en collaboration avec des artistes (sculptures en chocolat vendues au profit de l'AFAO)
- Candidatures «dossier fondation» pour obtenir des subventions privées (Orange, Caisse d'Épargne, Fondation Groupama, etc.)
- Participation à la Course des Héros 2017
- **Relances des bienfaiteurs AFAO, mécènes et recherche de nouveaux partenaires**

Mise en place du 10^e Prix Fanny et Sélena – soutien d'un projet de recherche

Relations internationales

- Collaboration avec les associations européennes au sein de la Fédération EAT
- 4^e conférence internationale à Sydney en 2017 – relance COVIDIEN

Sensibilisation à l'atrésie de l'oesophage

Février 2017 : renouvellement de la campagne de sensibilisation à l'AO à l'occasion de la 9^e journée internationale des maladies rares.
Article de presse grand public, presse spécialisée, réseaux sociaux, etc.

Obtention de la reconnaissance d'utilité publique

Dépenses détaillées 2015-2016

	2015	2016
Frais de fonctionnement		
Papeterie-Matériel-Logiciels-Envois postaux - Frais divers	2 031,33 €	1 665,23 €
Base de données	1 284,00 €	
Assurances	104,97 €	105,97 €
Adhésions Alliance Maladies Rares - EAT	405,00 €	155,00 €
Total Frais de fonctionnement	3 825,30 €	1 926,20 €
Dépenses salariales		
Salaires (salarié à temps partiel)		7 131,92 €
Salaires (à temps plein)	13 238,85 €	6 142,37 €
Charges sociales	12 404,00 €	7 549,00 €
Total Dépenses salariales	25 642,85 €	20 823,29 €
Communication		
Site Internet	360,00 €	720,00 €
Maintenance et mise à jour site Internet		2 240,40 €
Frais Courses des héros (T-shirts, bannière, ballons...)	58,71 €	396,60 €
Conception et impression Mâchouille	1 860,00 €	6,79 €
Impression flyers et affiches	416,80 €	108,00 €
Adhésif voiture		35,00 €
Tee-shirts	616,80 €	
Enveloppes cartes de vœux	92,62 €	
Zewaow	84,00 €	
Total Communication	3 488,93 €	3 506,79 €
Evénements		
Frais liés au Week-end	5 950,06 €	6 251,11 €
Week-end 2017		579,00 €
Journée des familles Rhône-Alpes		42,00 €
Frais opération tirelires	303,60 €	1 019,16 €
Conférence Internationale Sydney		365,00 €
Atelier culinaire Toulouse		101,92 €
Loto du 30 octobre à Labarthe-Rivière		61,87 €
Frais marché de Noël		46,00 €
Réunion FIMATHO	97,00 €	
Congrès Chirurgie Pédiatrique Lille	108,00 €	
Concert Midi-Pyrénées	540,06 €	
Total Evénements	6 998,72 €	8 466,06 €

Dépenses détaillées 2015-2016

Plateforme de collecte Alvarum	1 660,01 €	6 020,56 €
Soutien de Projets		
Prix AFAO Fanny 2016	15 000,00 €	10 000,00 €
Prix AFAO 2016		5 000,00 €
Total Soutien de projets	15 000,00 €	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite		
Salle de réunion et espace de stockage de documents	3 600,00 €	3 600,00 €
SHOKOLA Site Internet		4 000,00 €
Kapsicum (base de données)	840,00 €	
CMP (graphisme Mâchouille)	1 632,54 €	
Total Mise à disposition gratuite	6 072,54 €	7 600,00 €
Total général Dépenses	62 688,35 €	63 342,90 €

Recettes détaillées 2015-2016

	2015	2016
Report excédent année précédente	37 891,37 €	33 196,83 €
Adhésions	9 080,00 €	11 165,00 €
Dons privés		
Dons	7 015,00 €	9 879,00 €
Dons sépulture Mme Garat		290,00 €
Dons sépulture M. Mercadier		360,00 €
Amicale des Donneurs de Sang de Balgau		800,00 €
J3 Sports Amilly Athlétisme		250,00 €
Ecole St Jean-Baptiste de la Salle Nancy Opération Bol de riz		618,00 €
Mairie de Montagny		200,00 €
Chaponost		439,00 €
Les Foulées Ranvillaises	135,00 €	50,00 €
Association Amicale de la Classe en 7 de Francheleins		385,44 €
Les Raideuses Radieuses		420,00 €
Boîtes de dons pâtisseries 06	850,00 €	
Commerçants Dieppois	340,00 €	
Tirelires Midi-Pyrénées	115,00 €	
Vide-grenier Oulmes	30,00 €	
Total dons privés	8 485,00 €	13 691,44 €
Plateformes de financement participatif		
Collecte Alvarum	20 434,00 €	21 835,00 €
Zegive	5,00 €	35,00 €
Hallo Asso		
Total Plateformes de financement participatif	20 439,00 €	21 870,00 €
Dons en nature		
SHOKOLA Site Internet		4 000,00 €
Kapsicum	840,00 €	
CMP	1 632,54 €	
Salle de réunion espace de stockage	3 600,00 €	3 600,00 €
Total Dons en nature	6 072,54 €	7 600,00 €
Subventions publiques		
Conseil Général 94	400,00 €	
Total subventions publiques	400,00 €	

Recettes détaillées 2015-2016

<u>Subventions privées - Mécénats</u>		
Nutricia		1 800,00 €
Blédina		1 000,00 €
CE Orange		500,00 €
Rotary Dieppe Côte d'Albâtre		1 700,00 €
Lions Club Vallée d'Or	600,00 €	600,00 €
CE Unedic		1 500,00 €
Agence Voyages-SNCF		500,00 €
Squiz	300,00 €	300,00 €
CE Clifford Chance		1 500,00 €
Vygon		300,00 €
Les Folles Journées de la Route de Quarante Sous	374,10 €	
Kiwanis Club Toulouse	500,00 €	
Association des Chefs Pâtisseries de Restaurant	2 500,00 €	
Association Groupe Plastic Ball du Littoral	210,00 €	
Association les Foulées Ranvillaises	800,00 €	
La Fourmilière recette concert	1 000,00 €	
Amicale Don du Sang de Merville	1 000,00 €	
Blédina	1 000,00 €	
Searl Med-Lab	500,00 €	
Total Subventions privées Mécénats	8 784,10 €	9 700,00 €
<u>Opération tirelires</u>		
Contenus tirelires		6 217,81 €
SNC Pâtisserie Intuitions		500,00 €
Confrérie des Artisans Chocolatiers Catalans		571,00 €
Association Coup de Pouce Vendée		700,00 €
Mairie d'Aubigny-les-Clouzeaux		260,00 €
Mairie de Neufchef		150,00 €
Dons privés		200,00 €
Total Opération tirelires		8 598,81 €
<u>Loto de Labarthe-Rivière</u>		
Vente cartons		505,00 €
Buvette		133,00 €
Don privé		70,00 €
Total Loto		708,00 €

Recettes détaillées 2015-2016

Ventes AFAO		
Vente de cartes de vœux	27,00 €	92,00 €
Ventes de marque-pages	30,00 €	30,00 €
Cartes de vœux Muriel		373,00 €
Vente de T-shirts	34,00 €	70,00 €
Vide-grenier Oulmes	358,00 €	170,00 €
Vente de gâteaux girafes		155,00 €
Vente de porte-clefs	5,00 €	
Vente poupées (en 2015) et girafes (en 2016) Cécile Rouger	20,00 €	40,00 €
Marchés de Noël	417,50 €	977,20 €
Vente d'objets	16,00 €	
Total Ventes AFAO	907,50 €	1 907,20 €
Collectes		
Collecte sépulture Mme Garat		210,00 €
Collecte sépulture M. Mercadier		215,60 €
Opération boîtes de dons pâtisseries	36,60 €	
Tirelires Midi-Pyrénées	1 615,00 €	
Chaîne du Cœur	75,00 €	
Vide-grenier Oulmes	46,00 €	
Total Collectes	1 772,60 €	425,60 €
Concert Midi-Pyrénées	1 856,50 €	
Remboursement prix à la recherche		15 000,00 €
Intérêts Livret A	196,57 €	223,03 €
Total	57 993,81 €	90 889,08 €
Soldes au 31.12	33 196,83 €	60 743,01 €

Merci à tous nos bénévoles sans qui ce bilan serait vide.

Tous ensemble, pour que la rareté de la malformation ne soit plus celle de l'information...



Rédaction et mise en page : Sandy Emonot
Directrice de la publication : Viviane Armand
Relecteur-correcteur : Laurent Gibert



Impressions et reliures généreusement offertes par la Fondation Groupama

[retour au sommaire](#)