



Bilan d'activités

JUIN 2015 – JUIN 2016



SOMMAIRE



RAPPORT FINANCIER	3
FONCTIONNEMENT	8
ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN.....	18
WEEK-END DES FAMILLES.....	24
SENSIBILISATION.....	28
ACTIONS SCIENTIFIQUES DE L'ASSOCIATION.....	44
RECHERCHE DE FONDS	54
L'ASSOCIATION A L'INTERNATIONAL	65
PARTENARIATS ET MÉCÈNES	68
REMERCIEMENTS	73
ANNEXES	76



Rapport financier

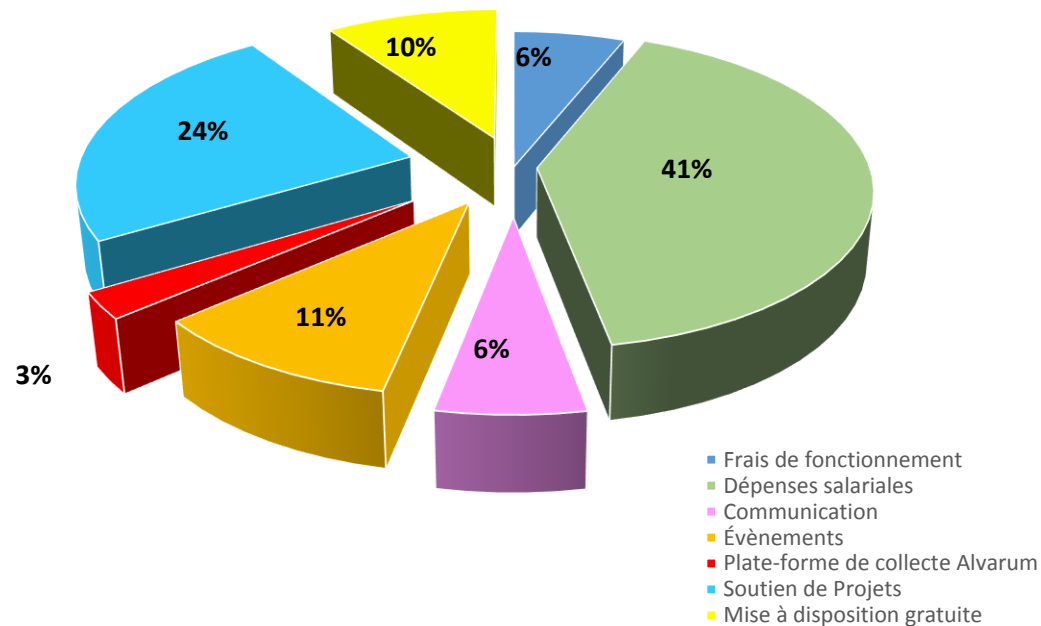
RÉPARTITION DES DÉPENSES ET RECETTES EN 2015

ÉVOLUTION DES DÉPENSES ET RECETTES 2014-2015

Répartition des dépenses en 2015

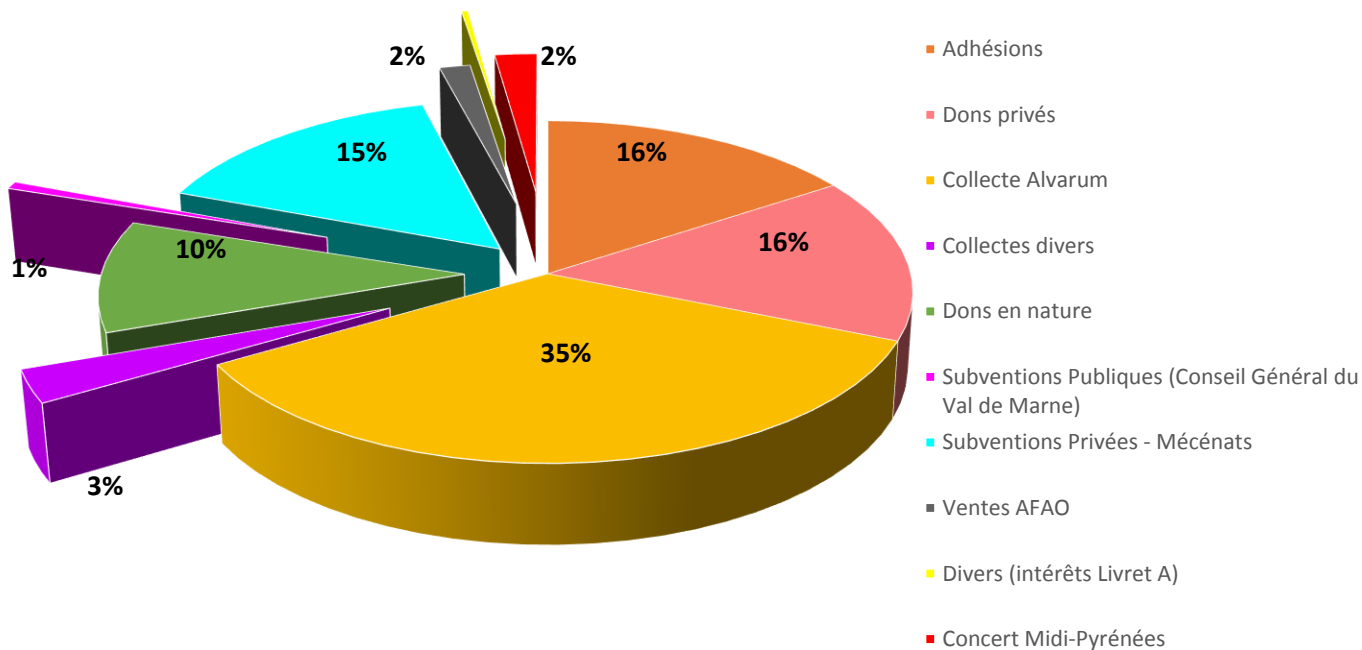
Répartition des dépenses 2015	2015
Frais de fonctionnement	3 825,30 €
Dépenses salariales	25 642,85 €
Communication	3 792,53 €
Évènements	6 695,12 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 660,01 €
Soutien de Projets	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	6 072,54 €
Total général Dépenses	62 688,35 €

Répartition des dépenses 2015



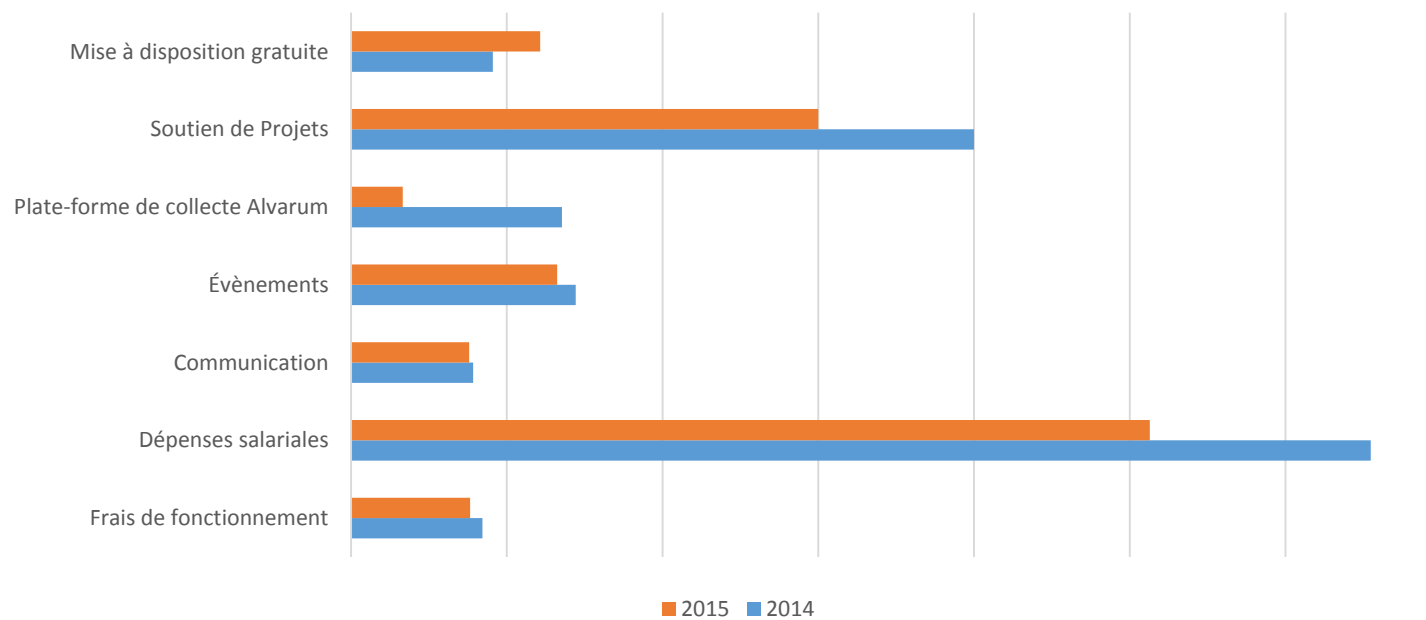
Répartition des recettes 2015

Répartition des recettes en 2015	
Report excédent année précédente	37 891,37 €
Adhésions	9 080,00 €
Dons privés	8 485,00,00 €
Collecte Alvarum	20 434,00 €
Collectes divers	1 770,60 €
Dons en nature	6 072,54 €
Subventions Publiques (Conseil Général du Val de Marne)	400,00 €
Subventions Privées - Mécénats	8 784,10 €
Ventes AFAO	907,50 €
Divers (intérêts Livret A)	196,57 €
Concert Midi-Pyrénées	1 856,50 €
Total général Recettes	57 993,81 €



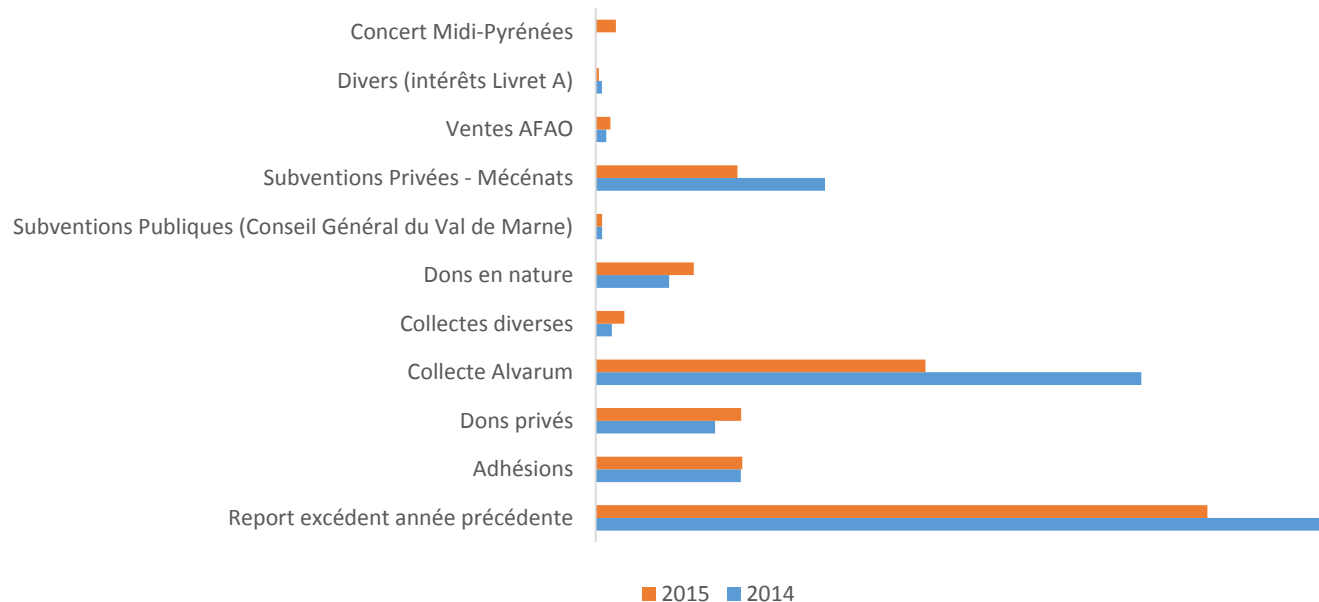
Évolution des dépenses 2014-2015

	2014	2015
Frais de fonctionnement	4 219,65 €	3 825,30 €
Dépenses salariales	32 735,49 €	25 642,85 €
Communication	3 919,69 €	3 792,53 €
Évènements	7 210,62 €	6 695,12 €
Plate-forme de collecte Alvarum	6 771,94 €	1 660,01 €
Soutien de Projets	20 000,00 €	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	4 550,00 €	6 072,54 €
Total général Dépenses	79 407,49 €	62 688,35 €



Évolution des recettes 2014-2015

	2014	2015
Report excédent année précédente	44 917,66 €	37 891,37 €
Adhésions	8 990,00 €	9 080,00 €
Dons privés	7 391,70 €	8 485,00 €
Collecte Alvarum	33 801,68 €	20 434,00 €
Collectes diverses	1 000,00 €	1 777,60 €
Dons en nature	4 550,00 €	6 072,54 €
Subventions Publiques (Conseil Général du Val de Marne)	400,00 €	400,00 €
Subventions Privées - Mécénats	14 200,00 €	8 784,10 €
Ventes AFAO	657,50 €	907,50 €
Divers (intérêts Livret A)	390,32 €	196,57 €
Concert Midi-Pyrénées		1 856,50 €
Total	71 381,20 €	57 993,81 €





Fonctionnement

ADHÉRENTS, BIENFAITEURS, *AFAOLIST* ET BASE DE DONNÉES

CONSEIL ADMINISTRATIF

Le fonctionnement de l'Association

L'AFAO regroupe 37 bénévoles permanents (dont 12 membres du Conseil d'Administration et 25 délégués régionaux). De nombreuses familles bénévoles s'investissent également dans des opérations ponctuelles.

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 2015, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis 4 fois pour réfléchir aux projets en cours et à venir.

Deux relances ont été faites de juin 2015 à mai 2016 pour les réadhésions.

Anne-Sophie Raulin se charge de l'accueil des adhérents, aidée par Aurélie Villecourt qui assure la gestion des réseaux sociaux de l'AFAO.

Anouschka Defontenay anime la page LinkedIn de l'AFAO.

Romarc Magnière coordonne l'activité des délégués régionaux.

Salariée à temps partiel

Une salariée a repris les fonctions de *Chargée de Développement et de communication* au sein de l'AFAO 28 heures par semaine en février, pour un CDD de six mois qui prendra fin le 15 juillet 2016.

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.

Si les fonds le permettent, l'AFAO souhaite reconduire ce contrat dès septembre 2016.

Les membres du Conseil d'Administration

En 2015, Jean-Claude Le Baron a quitté le Conseil d'Administration et a été remplacé par Lucie Malgouyres.

En juillet 2015, Viviane Armand devient Présidente et Lionel Saluden Vice-président. Frédéric Armand demeure au 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

Monsieur Frédéric ARMAND

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

Vice-président de l'AFAO

Monsieur Lionel SALUDEN

Nationalité française, Technicien Consuel

Domicilié à : 34 rue Nicolas Copernic – Résidence l'Iris – bât A – 13127
VITROLLES

Madame Aurélie VILLECOURT

Nationalité française, Web conseillère

Domiciliée à : Résidence « Le Clairvaux » Apt 405
15 rue du Petit Cîteaux – 21000 DIJON

Secrétaire de l'AFAO

Monsieur Laurent GIBERT

Nationalité française, Professeur d'allemand,
Domicilié au : 5 cité du Labyrinthe – 75020 PARIS

Madame Cécile BERGEY

Nationalité française, Artiste peintre,

Domiciliée au : 3 rue des beaux tailleurs – 38000 GRENOBLE

Trésorière de l'AFAO

Madame Paule BENOIT

Nationalité française, retraitée,

Domiciliée : Le Reverset – 73700 BOURG-SAINT-MAURICE

Madame Anouschka DEFONTENAY

Nationalité française, Directrice administrative et financière

Domiciliée au : 66 rue Louise Michel – 92300 LEVALLOIS PERRET

Madame Cécile LECLERCQ

Nationalité française, Professeur de Français et Philosophie

Domiciliée au : 12 rue Bir Hakeim – 59160 LOMME

Monsieur Romaric MAGNIERE

Nationalité française, Responsable qualité,

Domicilié au : 3 Résidence le Val de l'Éperon – 78750 ANDRESY

Monsieur Daniel GARAUD

Nationalité française, Responsable de Back Office Bourses Étrangères

Domicilié au : 2 allée des Linottes – 14790 FONTAINE ETOUPEFOUR

Madame Lucie MALGOUYRES

Nationalité française, Technicienne informatique

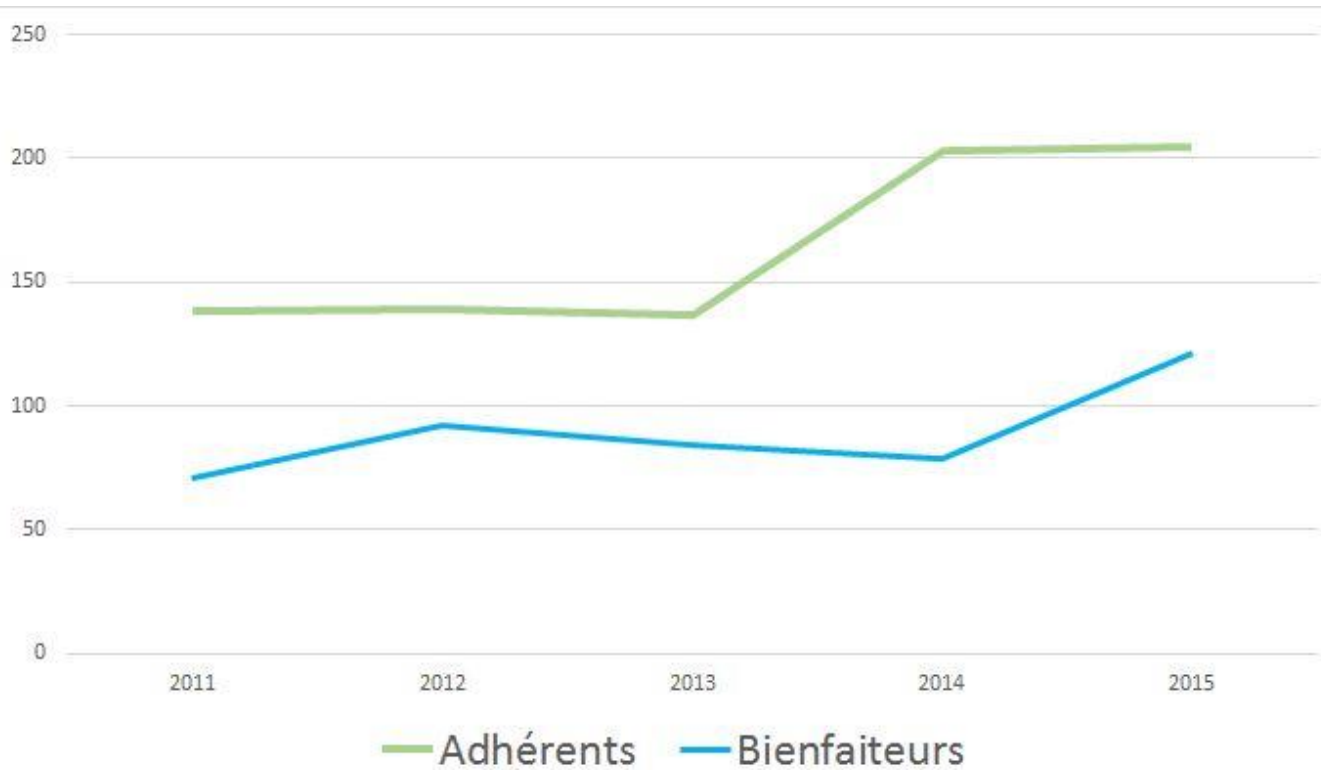
Domiciliée à : 8B avenue de Versailles – 31700 CORNEBARRIEU

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.



	2011	2012	2013	2014	2015
Adhérents	138	139	137	203	205
Bienfaiteurs	71	92	84	79	121

En 2015, 61 familles ont rejoint l'AFAO

Fonctionnement de l'AFAOlist

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

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

	mai-14	avr-15	avr-16
Membres	311	344	395
Messages	2990	3660	3775

En 1 an, de mai 2015 à avril 2016 on note une augmentation de 2% du nombre de messages envoyés sur l'AFAOlist

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

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

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

La base de données AFAO et la lettre trimestrielle

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

En 2015, la base de données s'est enrichie de nombreuses fonctionnalités, qui permettent de gérer plus facilement les mailings (ajout de pièces jointes), mais aussi les accueils à traiter et paiements en attente.

Le site web de l'AFAO (www.afao.asso.fr), de l'interface JOOMLA, a migré vers Wordpress suite à un problème de piratage.

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

Chaque trimestre, une lettre d'information est envoyée à TOUS les adhérents, bienfaiteurs, mécènes, médecins et la presse via 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 Sandy Emonot, chargée du développement et de la communication : [@SandyAfao](https://twitter.com/SandyAfao) (en cours de modification)

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 Sandy Emonot, chargée de développement et de la communication : [SandyAfao](https://www.facebook.com/SandyAfao)

Un compte LinkedIn est alimenté par Anouschka Defontenay, membre du CA : [AFAO \(Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage\)](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.

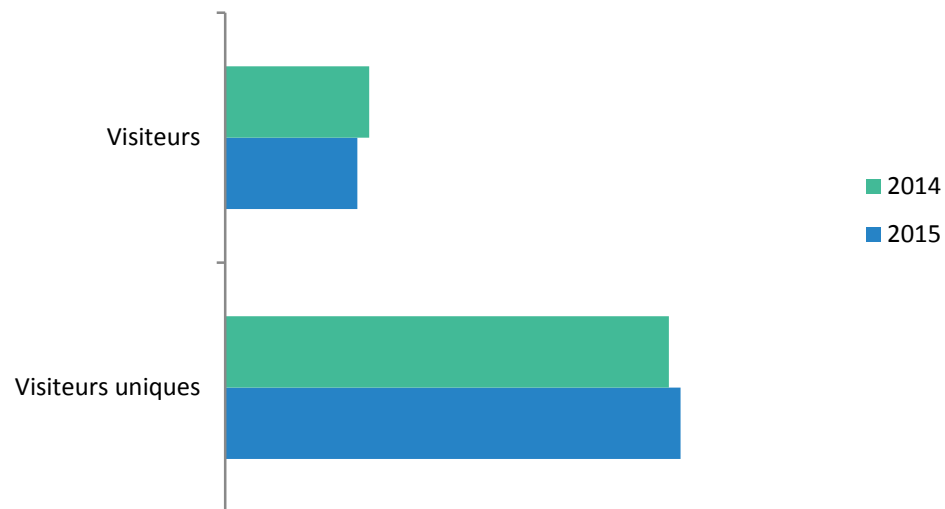
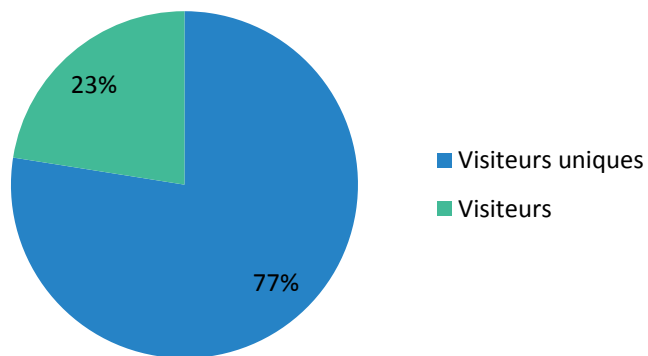
Par ailleurs, ces « doubles » comptes/pages offrent une visibilité supplémentaire et tissent une véritable « AFAOsphère ».

Statistiques du site www.afao.asso.fr entre 2014 et 2015

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

Par ailleurs, on constate une augmentation de la part de visiteurs uniques entre 2014 et 2015 de 75,5% à 77,5%.

Part des visiteurs uniques en 2015



Statistique des réseaux sociaux

Compte Twitter officiel : [@afao_asso](#)

1865 tweets – 1014 abonnements – 397 abonnés

Compte Twitter « communication » [@SandyAFAO](#)

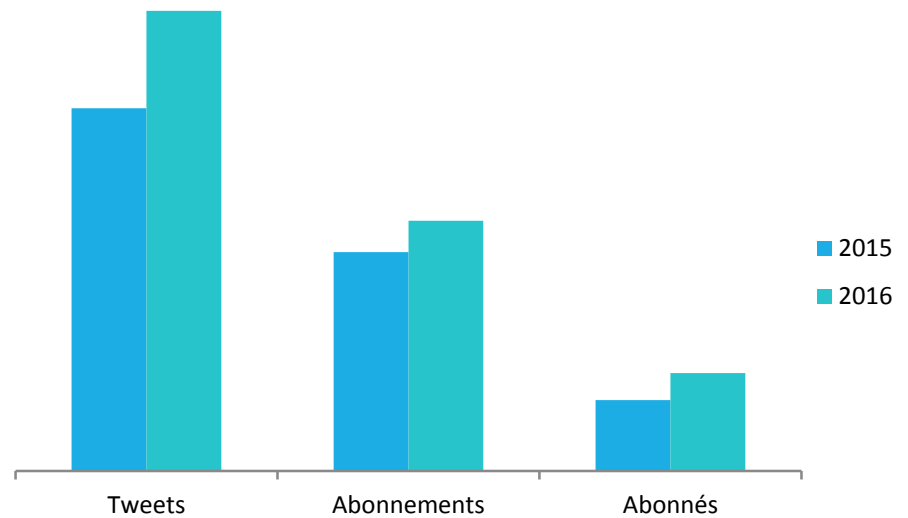
1056 tweets – 292 abonnements – 103 abonnés

Page Facebook officielle [AFAO](#)

1435 « j'aime » (254 de plus qu'en 2015)

Compte Facebook « communication » [SandyAfao](#)

132 amis (min 1 post par jour)



Mission du salarié

> Communication

- Réalisation de visuels, de supports de communication et de vidéos promotionnels
- Diffusion des supports de communication auprès des différents médias et réseaux sociaux
- Rédaction et mise à jour du Dossier de Presse annuel + 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* (en collaboration avec l'équipe de communication)
- Relation presse, mécènes et partenaires, gestion des prestataires

> Évènementiel

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

> Développement et administratif

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



Accompagnement et soutien

Accompagnement et soutien des familles

> La liste de diffusion de l'AFAO

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.

Laurent Gibert, secrétaire de l'AFAO apporte aux adhérents un conseil sur les questions administratives, notamment sur les aides sociales.

> Groupe de paroles

Frédérique Messager, Perrine Dewarin et Eva Harb, psychologues, animent un groupe de parole à l'intention des familles.

> Mâchouille

Mâchouille est le journal de l'association. Semestriel, il s'adresse aux familles touchées par l'atrésie de l'œsophage mais aussi au personnel médical. En mars 2015, le numéro 12 de Mâchouille sort après plusieurs mois de travail !

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

Tous les Mâchouille sont disponibles en version numérique dans l'Espace Membres AFAO réservé aux adhérents à jour de leur cotisation pour l'année en cours. Le numéro 13 est en cours de réalisation.

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.

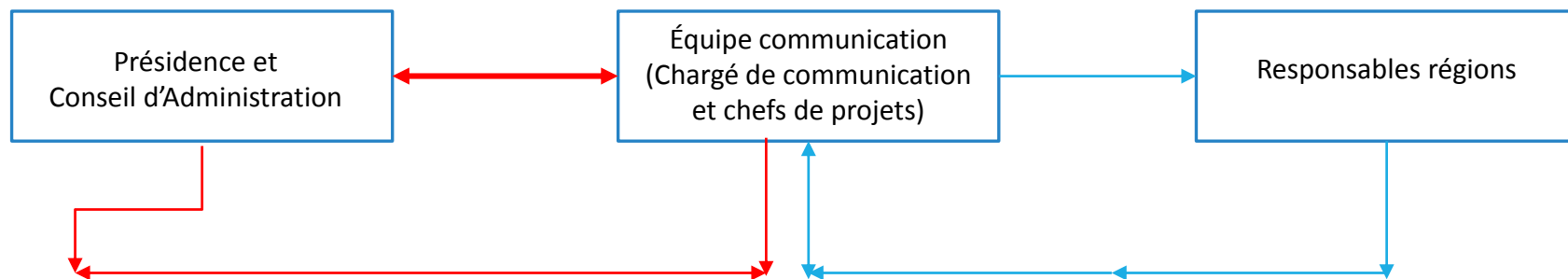
Point d'ancrage en région ils ont un rôle essentiel dans **l'accompagnement des familles** avec lesquelles ils sont en relation permanente afin de leur apporter soutien, conseil et de les diriger vers les professionnels de santé adaptés.

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 pédiatrie, rencontre du CRACMO etc.)

Ils analysent l'environnement régional afin d'évaluer, de gérer et de **développer des actions/projets propices à la sensibilisation du grand public et du secteur privé**, mais aussi à l'information des 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, mais aussi en Europe.

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



Les responsables régionaux

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

Accompagnement et soutien des familles

Le samedi 30 janvier 2016, Cécile Bergey, responsable AFAO Rhône Alpes, ainsi que Pascale et Philippe Platel ont organisé une journée rencontre AFAO au Collège Françoise Dolto de Chaponost.

De nombreuses familles se sont déplacées afin de déguster le fameux « cocktail bleu de la girafAO », mais aussi et surtout afin de se rencontrer et d'échanger avec des spécialistes de la malformation sur le thème : « La place de la chirurgie chez les enfants porteurs d'une AO à différentes étapes de leur vie ».

Étaient présents :

Le Professeur Christian PIOLAT, chirurgien pédiatre et chef de service à l'Hôpital Couple Enfant du CHU de Grenoble;

Le Docteur Sébastien BLANC, pédiatre à l'Hôpital Femme Mère Enfant du CHU de Lyon.

Merci à nos responsables locaux pour cette belle action !



Journée des famille AFAO – Rhône-Alpes
30 janvier 2016
... on vous dit :
MERCI A TOUS!!

Le cocktail bleu de la girafAO !!

PROCHAINS RENDEZ VOUS :
19 juin: Course des Héros, parc de Gerland à Lyon pour récolter des sous et vivre un bon moment.
25 et 26 juin: journée des familles à Maison Alfort pour venir récompenser les chercheurs, donner des idées de développement à votre association, partager et s'amuser !

On vous y attend ! Cécile, Pascale et Philippe

Accompagnement et soutien des familles

> Journée à la base aérienne de Salon-de-Provence

Le samedi 23 avril 2016, la base aérienne 701 de Salon-de-Provence a accueilli l'AFAO ainsi que des associations de personnes en situation de handicap, pour la troisième année consécutive. Chaque invité était accompagné d'un parrain bénévole qui l'a guidé sur les activités proposées. Le clou du spectacle : une démonstration de voltige aérienne !





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 2016.

Week-End des Familles 2016

Cette année, l'AFAO a organisé son traditionnel **week-end des familles** les **25 et 26 juin 2016**, dans les locaux de l'**Ecole Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort (94)**.

Ce week-end a été réalisé avec le soutien de **Blédina**, de **Nutricia**, de **Squiz**.

Le 25 juin, plusieurs spécialistes ont pris la parole :

Le Professeur [Frédéric Gottrand](#) a présenté la filière maladie rare Fimatho, l'actualité du réseau INoEA et du CRACMO

Le Professeur [Pierre Cattan](#) a exposé les avancées de la recherche en ingénierie tissulaire

L'après-midi, différents ateliers aux choix :

Un atelier sur les problèmes respiratoires, la trachéomalacie et la kinésithérapie, animé par le Professeur [Ralph Epaud](#)

Un atelier « vivre l'oralité autrement » exposant les troubles de l'oralité chez un enfant AO, animé par l'orthophoniste [Sarah Vidal](#)

Un atelier Nissen coanimé par le Docteur [Véronique Rousseau](#) et le professeur [Frédéric Gottrand](#)

Un atelier centré sur l'atrésie de l'œsophage et les fratries pris en charge par la psychologue [Manel Hanafi](#).

Le 26 juin matin s'est tenue l'Assemblée Générale Ordinaire 2016 durant laquelle les rapports financier et d'activités 2015-2016 ont été présentés, ainsi que le plan d'action pour 2016-2017. Il a été procédé à la mise au vote des résolutions.

Budget du Week-end des Familles 2016

	Quantité	Unitaire	TTC
ENVA			
Samedi 25 juin			
Amphithéâtre d'honneur	1	600,00 €	600,00 €
Pavillon de la Direction	1	650,00 €	650,00 €
Salle Ferrando	1	250,00 €	250,00 €
Salle TD 1 et 2 Drieux			0,00 €
Salle TD Blin			0,00 €
Dimanche 26 juin			
Pavillon de la direction	1	500,00 €	500,00 €
Total			2000,00 €
Hébergement des familles			
Studio Double	4	103,00 €	412,00 €
Studio Twins	1	99,00 €	99,00 €
Du 25 au 26 juin			
Studio Quadruple	3	145,00 €	435,00 €
Studio Double	10	10,,00 €	1030,00 €
Studio Twins	5	99,00 €	495,50 €
Total			1 993,00 €
TOTAL des réservations			2 471,00 €
Animations			
Étoile de Rêve (animations pour les enfants)		850,00 €	850,00 €
TOTAL			5 321,00 €



Sensibilisation

CAMPAGNE WEB, ACTIONS DE TERRAIN, PRESSE ET MÉDIAS

Sensibilisation à l'AO

> **Marché de Noël d'Essilor**

L'entreprise Essilor a sensibilisé ses salariés à l'atrésie de l'œsophage à travers un marché de Noël, durant lequel des gâteaux ont été vendus. Le pâtissier Christophe Michalak a offert des friandises à cette occasion.

> **Congrès de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique et forum des associations de Dieppe**

En septembre 2015, Frédéric Armand a présenté l'AFAO dans le cadre du 72^e congrès de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique à Lille. Au même moment, Anne-Sophie Raulin a tenu un stand AFAO au troisième forum des associations de l'hôpital de Dieppe.

> **Journée des maladies rares**

L'AFAO était présente à l'hôpital Necker à l'occasion de la Journée Maladies Rares du 29 février 2016.

Le conseil des jeunes élus des Clouzeaux (85) a organisé une semaine de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage dans le restaurant scolaire de la commune du 26 mars au 2 avril 2016.

> **16^e Marche des maladies rares**

La Marche des maladies rares n'a pas eu lieu compte tenu des événements du 13 novembre 2016. Cependant, l'AFAO a participé à une marche virtuelle et posté des photos sur les réseaux sociaux.

Le 5 décembre 2015, la famille Le Gargasson était également présente à l'Alliance Maladies Rares pour représenter l'AFAO dans le cadre du Téléthon.

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

L'opération boîtes de dons

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

L'initiative a été annoncée par un événement Facebook et par un site weezevent répertoriant tous les commerces participants. Les deux pages ont été alimentées durant toute l'opération par Lucie Malgouyres.

Des photos d'enfants tenant les tirelires ont été postées sur les réseaux sociaux. Une annonce est également parue sur notre site afao.asso.fr avec un visuel spécifique, composé par Muriel Marc.

Un communiqué de presse régionalisé a été diffusé à la presse et à la télévision culinaires, parentales, médicales et locales, ainsi qu'à plusieurs blogueurs. Deux mamans sont passées au journal télévisé local, une maman a été interviewée par France Bleu Limousin et trente articles de journaux sont parus pour célébrer l'évènement.

Les pâtisseries Jérôme de Oliveira, Christian Cottard et Philippe Brito ont confectionné eux-mêmes des œufs au profit de l'AFAO.

Notre partenaire Squiz a relayé l'information sur son blog.



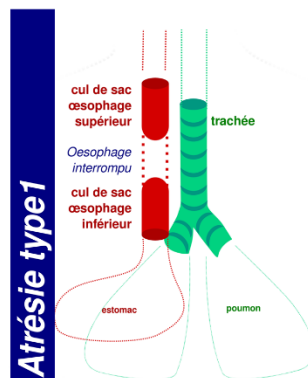
Atrésie de l'œsophage ?

Selena est une jeune fille pleine de vie !
Laetitia, sa maman.



Selena a 13 ans et n'a jamais pu manger par la bouche.
Après de nombreuses opérations et plus de 40 anesthésies,
elle est nourrie par gastrostomie (sonde) 23h/24.

Selena souffre d'une atrésie de type I.
Hémorragie digestive, ulcères, occlusions, trou dans la paroi
du cœur, encombrements respiratoires, crises d'épilepsie...
Les problèmes médicaux liés à son atrésie sont nombreux,
malgré tout, Selena garde le sourire.



www.afao.asso.fr

Respectant toujours la même charte graphique, les micro-affiches de la campagne de sensibilisation permettaient de présenter de manière simple et efficace les différents types d'atrésie de l'œsophage. Les schémas ont eux aussi été réalisés par Muriel Marc et les photos envoyées par les parents membres de l'Association. Ces mini-affiches ont été transmises à la presse médicale et généraliste la veille de la journée des maladies rares du 29 février 2016.

Course des héros

Pour la Course des Héros 2016 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.

Soutenez la recherche en chirurgie viscérale !



Dépensez-vous pour l'Association Française de l'Atésie de l'Œsophage



PARIS PARC DE SAINT-CLOUD
19 JUNI 2016
MARCHÉ // COURSE 2 KM - 6 KM - 10 KM
WWW.COURSEDESHEROS.COM

CENTRE DES MONUMENTS NATIONAUX 

19 JUNI 2016
PARIS
PARC DE SAINT-CLOUD
MARCHÉ // COURSE 2 KM - 6 KM - 10 KM



LE CONCEPT



Un défi caritatif

Vous collectez des dons en amont de l'événement pour l'AFAO



Un défi sportif

Vous participez au choix à une marche de 2km, une course de 6km ou 10km

Votre mission

- Vous inscrire sur www.coursedesheros.com
- Demander à vos proches de sponsoriser vos kilomètres en faisant un don en ligne à notre association : l'AFAO
- Courir, voler ou marcher les 2, 6 ou 10 km de la Course des Héros

Vivez une expérience familiale et conviviale !

- Concours de déguisements
- Échauffement
- Pique-nique géant
- Et bien sûr... la course !

www.coursedesheros.com
www.afao.asso.fr



Presse et médias



31 mars 2016 – TV Vendée
Reportage sur Anne Bourabier et son fils Natan



4 mars 2016 – France 3 Normandie
Reportage sur Anne-Sophie Raulin et Codi

TOUTES LES VIDÉOS DE L'ASSOCIATION SUR LE COMPTE YOUTUBE :

<http://bit.ly/1E8CjXU>



Récit d'un combat contre une maladie rarissime

Du 5 mars au 9 avril, l'Association française de l'atrésie de l'œsophage collecte des dons pour la recherche sur cette une maladie rare. Natan, 6 ans, vit aux Clouzeaux et en est atteint.

Portrait

« J'ai une maladie grave ! », lance joyeusement Natan Bourabier, 6 ans, sur le pas de la porte de sa maison aux Clouzeaux. Ce petit bonhomme semble très éloigné du côté dramatique lié à sa maladie, l'atrésie de l'œsophage. Pendant que sa mère, Anne, détaille son combat, Natan raque d'ailleurs à des occupations communes aux enfants de son âge. À un détail près, « il a constamment aim, il mange en petites portions ».

Dix opérations en six ans

Natan est atteint d'une malformation rarissime : l'œsophage n'est pas complet et empêche l'alimentation normale du bébé. Seuls 200 enfants sont concernés chaque année en France. Une opération chirurgicale dès la naissance est obligatoire. Même si Anne Bourabier connaît bien le monde des hôpitaux, par sa profession d'infirmière au CHD de La Roche, les angoisses s'enchaînent. Elle accouche en catastrophe à Nantes, avec deux mois d'avance. « L'atrésie entraîne souvent d'autres malformations, explique-t-elle minuscule. Lorsque'il est né, Natan avait l'anus imperforé, un sixième doigt, une malformation vertébrale et une au niveau du cœur. »

Rompre l'isolement et communiquer sur la maladie

« J'ai mis ma vie entre parenthèses. Je ne tra-



Natan, atteint d'atrésie de l'œsophage, et sa mère, Anne Bourabier, sont les porte-paroles de la collecte de dons de l'Association française de l'atrésie de l'œsophage. Ils veulent faire avancer la recherche pour mieux appréhender cette maladie rare.

vailles et ne sortais plus », avoue la maman. Natan voit pour la première fois son foyer à 6 mois, mais retourne souvent au CHU pour une dizaine d'opérations en tout. « Maintenant, il a un bout de colon qui relie les deux bouts de son œsophage. Nous l'habitons à se servir de sa bouche et

de sa mâchoire pour qu'il se nourrisse, avec un orthophoniste. »

Depuis toujours, Natan a une sorte de « bouton » au niveau de l'estomac, qu'il peut relier à une sonde. « Il a une alimentation liquide très riche, parce qu'il mange très peu de calories. » Cela explique l'apparence fluette du petit garçon. Cela ne l'empêche pas aujourd'hui de grignoter quelques chips.

Après quelques rechutes, dont une importante liée à l'hypoglycémie, Anne, Stéphane, leur aînée Laura et Natan osent enfin souffler. Entretemps, Anne a trouvé du réconfort sur le forum du site de l'Associa-

tion française de l'atrésie de l'œsophage. « Savoir qu'on n'est pas les seuls parents dans ce cas, cela fait un bien fou. Et voir des adultes qui sont sortis de la maladie est un énorme espoir. »

Cette courageuse mère est à l'initiative de la première opération ti relier de l'Association française de l'atrésie de l'œsophage autour de La Roche. « Avec les dons, les scientifiques pourront reconstruire un œsophage avec des cellules souches », espère-t-elle. Et Natan de conclure par un sourire satisfait.

Gaëlle CLON

LES CLOUZEAUX

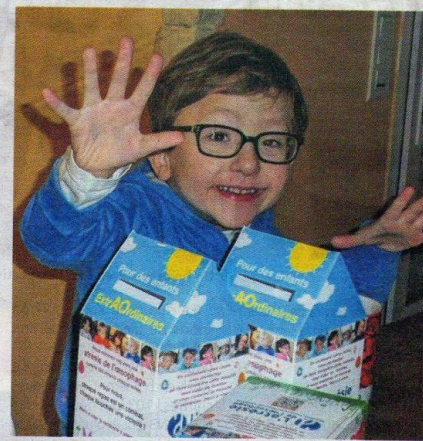
MALADIE. Manger, le combat de Natan



Natan, un petit Cluzéen de 5 ans et demi, est né avec une malformation de l'œsophage. Pour lui, chaque repas est un combat.

« Chaque bouchée est une victoire ». Chez Anne Bourabier, une compote peut faire la semaine. Ce n'est pas que Natan fait la fine bouche. Le petit garçon de 5 ans et demi est né avec une atrésie de l'œsophage. « Une maladie rare qui touche 200 enfants, par an, en France », reprend la maman. Des minots qui sont opérés « pour rétablir la continuité entre la bouche et l'estomac ».

Le bloc, Natan connaît par cœur. « Sa maison, c'est l'hôpital ». Des interventions à la pelle. « Car cette maladie est souvent associée à d'autres malformations ». Le Cluzéen n'y a pas échappé. « Il se bat depuis sa naissance ». Se nourrir grâce « son fil à la patte ». Cette sonde avec laquelle il dort. Inlassablement, il tente de dompter son petit estomac. « Chaque repas est un combat ».



Natan se bat contre une malformation de l'œsophage.

Son infirmière de maman a dû laisser ses aiguilles. « J'ai arrêté mon travail. Tout est compliqué ; trouver une nourrice, une école... » A La Roche, Natan a sa classe. « Il est en grande section. Il suit un parcours normal ». Son auxiliaire de vie veille sur ses devoirs. « C'est un petit garçon qui

bouge énormément. Bouger, c'est vivre ».

Une maladie indétectable

Il a de qui tenir. Anne Bourabier joue aussi des coudes. « Il faut se battre pour nous et pour d'autres parents ». Pour ça, qu'elle s'est engagée

avec l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (Afao). « Aujourd'hui, la maladie est indétectable. Il n'y a pas de prévention possible. Il faut aider la recherche à trouver le gène ». Depuis 2007, des parents bénévoles se sont remotés les manches. Une collecte de 110 000 €, « pas grand-chose ». Un début, du moins. La suite, c'est une opération tirelire dans 150 enseignes de « bouche », en France, du 5 mars au 9 avril. « Je vais en installer cinq en Vendée (1) », indique Anne. Aux gourmands d'y déposer quelques pièces. « Les dons doivent nous aider à avancer ». Une cuillère de plus.

M.H.

(1) Salon de thé Le Boudoir, Leonidas et Chocodir à La Roche-sur-Yon, boulangerie Retailleau aux Clouzeaux et Malgorne à Mareuil-sur-Lay.

■ Opération tirelire de l'Association française de l'atrésie de l'œsophage, du 5 mars au 9 avril. Dons déductibles des impôts. Renseignements sur www.afa.asso.fr

Avril 2016 – Ouest-France

Récit d'un combat contre une maladie rarissime

Mars 2016 – Le Journal du Pays Yonnais

Manger, le combat de Natan

LA GAZETTE DU COMMINGES N° 434 Dans le Saint-

Des petites boîtes au grand cœur

LABARTHE-RIVIÈRE Jusqu'au 9 avril, des petites boîtes déposées dans les confiseries et chocolateries du Comminges attendent vos dons pour aider la recherche à combattre la maladie de l'atrésie de l'œsophage. Une maladie rare dont souffre notamment le petit Enzo, 6 ans, depuis sa naissance. Témoignage.

C'est Adeline domiciliée à Labarthe-Rivière la maman d'Enzo qui a déposé les petites tirelires dans les confiseries de Saint-Gaudens et de ses environs : « Tous les ans à la période de Pâques, l'association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO) fait une campagne de récolte de dons et je me suis proposée pour les aider ici en Comminges, car ils m'ont beaucoup soutenue. »

En effet, à la naissance de son fils, Enzo, il y a six ans, les médecins lui ont appris que son œsophage n'était pas relié à son estomac : « J'étais paniquée, je ne connaissais rien à cette maladie. Mon fils a dû être opéré en urgence à l'hôpital Purpan, ça a été très dur. Il a dû passer quinze jours en réanimation et une semaine en néonatalogie. Normalement, on aurait dû le voir à l'échographie mais rien n'a été détecté. » Enzo n'a heureusement pas eu de complications : « Il existe plusieurs types d'atrésie et mon fils souffre de celle la plus commune, mais il arrive que des enfants ne puissent être alimentés que par le biais d'une sonde. Enzo, lui, doit faire attention à mâcher très lentement et



Enzo, 6 ans, souffre d'une maladie rare, l'atrésie de l'œsophage. Ici avec sa petite sœur Maëly et sa maman Adeline.

ne doit manger que des petits morceaux. Je ne l'inscris pas à la cantine, car je dois surveiller son alimentation. Il reste fragile au niveau pulmonaire. Un simple rhume peut se transformer en grippe puis en pneumopathie. Il doit suivre également un traitement quotidien et souffre de reflux gastriques. »

Lorsqu'Adeline attendait son deuxième enfant, la petite Maëly, elle a été très surveillée : « On ne sait pas pourquoi cette maladie se développe, on ne sait pas si c'est génétique, il y a plusieurs théories à ce sujet, mais personne n'en a souffert auparavant dans ma famille. C'est pour cela que la recherche est très importante. » Adeline remerciera ses petites tirelires le 9 avril : « Je remercie vraiment ceux qui ont accepté que je les dépose car beaucoup ont refusé et ça fait mal au cœur. »

SR

> Vous pouvez déposer vos dons dans les commerces suivants : à Saint-Gaudens : la maison Albinet, rue Victor-Hugo ; la Mie Gâline, la confiserie Pouyfourcal, rue Thiers ; la boulangerie Descolins, av. de l'Isle mais aussi dans son magasin d'Aspet. Dans les boulangeries de Labarthe-Rivière, de Miramont et de Martres-de-Rivière.

> Vous pouvez également adresser vos dons et vous renseigner sur le site www.afao.asso.fr

Avril 2016 – La Gazette du Comminges
Opération tirelires

BOURG-DE-PÉAGE
Leur combat pour leur fille



Stéphane Letizi et Carole Jofret, parents de Selena, se battent aujourd'hui pour récolter des fonds pour l'association de l'atrésie de l'œsophage.

préc. suiv.

Avril 2016 – Le Dauphiné
Opération tirelires

nice-matin
Samedi 26 mars 2016

uge dans notre région

...nove, on s'équipe, on appelle à la solidarité... Nous nous en faisons

Cannes : Un œuf géant au profit de la lutte contre l'atrésie de l'œsophage

Jérôme De Oliveira, champion du monde de pâtisserie, est aussi le parrain très investi de l'association AFAO (1), qui lutte contre l'atrésie de l'œsophage, une malformation qui oblige ceux qui en souffrent à être alimentés par sonde. Pour sensibiliser le public à cette maladie rare, le jeune pâtissier a décidé de mettre un œuf géant en loterie, au profit des enfants atteints d'atrésie. Grâce à une participation de 10 €, vous pourrez peut-être remporter cet œuf qui sera tiré au sort ce lundi de Pâques, et vous contribuerez au financement des recherches en cours



(Photo Patrice Lapoirie)

qui visent à reconstituer l'œsophage (thérapie cellulaire).
Lieu : Pâtisserie Intuitions, 22 rue Bivouac-

Napoléon, à Cannes.
1. Association Française de l'atrésie de l'œsophage. <http://afao.asso.fr/>

Et au
CAGNE
SUR-M

Thérapie
le cheva
un espo
Développ
avec le cr
des enfa
les Alpes
C'est l'ol
l'associe
présidé
qui apr
près de
qu'infir
pour d
avec le
cadre
sensil
« Pas
un vi
dans
l'hiç
sur-
pré

Mars 2016 – Nice Matin
Tombola de Jérôme de Oliveira pour l'AFAO

Un œuf géant au profit des enfants malades

Jérôme De Oliveira, champion du monde de pâtisserie, met cette œuvre de chocolat à la loterie, au profit de la lutte contre l'atrésie de l'œsophage

C'est un œuf géant, pour une opération au grand cœur. Un énorme rocher de chocolat noir (environ 25 kg) auquel s'agrippent une multitude de coquillages en chocolat blanc, sur un enlèvement de cassonade. L'œuvre de Jérôme De Oliveira, champion du monde de pâtisserie, est soumise à loterie au profit des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage. Ceux-ci ne peuvent malheureusement pas saliver devant tous les chocolats de Pâques. Et pourtant, ce sont des enfants. Mais ils sont atteints d'une maladie, qui les empêche de manger normalement. Une malformation qui atrophie l'organe, et les oblige à s'alimenter par sondes. Et à subir de nombreuses opérations.

Jérôme De Oliveira est parrain de l'association AFAO, qui lutte contre cette maladie extrêmement rare (environ 200 cas par an), qui ne bénéficie pas des dons au Téléthon.

Tirage au sort le lundi de Pâques

« Il y a sept ans, alors que j'organisais des goûters à l'hôpital Trousseau pour enfants à Paris, j'ai rencontré la maman d'un enfant atteint d'atrésie. Ça m'a énormément touché, moi qui exerce un métier lié aux plaisirs de bouche, alors je ne pouvais que m'engager. » Contre une participation de 10 euros glissée dans la tirelire, vous pourrez remporter l'œuf géant, par tirage au sort lors du lundi de Pâques. Et surtout participer au financement de la recherche tissulaire qui vise à reconstituer l'œsophage. En espérant que ces enfants puissent un jour partager notre péché de gourmandise...



A.C. Cet œuf géant est à gagner par tirage au sort, contre une participation financière de 10 euros au profit de la lutte contre l'atrésie de l'œsophage. (Photo Patrice Lapoirie)

Mars 2016 – Nice Matin
Tombola de Jérôme de Oliveira pour l'AFAO

L'ASSO DU MERCREDI... avec l'Association française de l'atrésie de l'œsophage
Leur combat pour la recherche médicale

L'atrésie de l'œsophage est une pathologie peu connue. Pourtant, cette malformation et interruption de l'œsophage, présente dès la naissance, peut toucher n'importe quel enfant. Carole Jourdet et Stéphane Letzi l'ont découverte à la naissance de leur fille Selena, qui, comme un cas sur deux, était aussi victime de malformations. Une intervention chirurgicale est vitale pour ces enfants, pour qui les aliments avalés ne peuvent être transportés de la bouche à l'estomac. Mais « ce n'est pas parce qu'on opère à la naissance que tout est solutionné », explique Carole Jourdet. Certains enfants sont nourris par une sonde

alimentaire liée à l'estomac. C'était le cas de Selena. « Mais il est nécessaire de leur maintenir le goût », explique sa mère. Avec cet indispensable travail de rééducation alimentaire, elle a découvert un « long parcours et un long combat à chaque repas. Il faut rester dans l'assise et s'armer de patience », témoigne-t-elle. Aujourd'hui, en mémoire de Selena, décédée en juillet dernier à l'âge de deux ans et demi, les Péageois tentent de récolter des fonds pour financer la recherche. Ils ont déposé des tirelires pour inciter tous les citoyens à faire des dons chez les boulangers-pâtisseries. Référence au



Carole Jourdet et Stéphane Letzi ont distribué les tirelires de l'association française de l'atrésie de l'œsophage.

Adeline CARRAT

LE PROGRES DIMANCHE 13 MARS 2016

MONTAGNY SOLIDARITÉ

Des tirelires pour la recherche sur l'atrésie de l'œsophage



première édition a eu lieu l'an dernier en Midi-Pyrénées et a permis de récolter 1 730 €, grâce aux 62 commerces partenaires, explique-t-elle. Cette année, 150 commerces participent dans toute la France. Pour ma première participation, j'ai obtenu l'accord de trois enseignes qui ont accepté de mettre une tirelire dans leur boutique, notamment la chocolaterie Panel et la boulangerie-pâtisserie Grapin, situées toutes deux à Grigny. Un grand merci à elles ! » Cette opération nationale a pour but de récolter des fonds pour faire avancer la recherche sur cette maladie. 200 enfants naissent chaque année avec une atrésie, malformation de l'œsophage, de la trachée, voire des bronches, qui nécessite une lourde intervention à la naissance et un suivi médical toute la vie.

NOTE Plus d'infos sur l'événement :
www.facebook.com/events/52395031120255/
 ou sur la page de l'Afao : www.facebook.com/atresioesophage27refr - ts

Leur combat pour leur fille

Ils ont découvert l'atrésie de l'œsophage à la naissance de leur fille Selena, qui est décédée. Carole Jourdet et Stéphane Letzi se sont battus pour soulager au mieux leur bébé. Désormais, ils récoltent des fonds pour la recherche.



Stéphane Letzi et Carole Jourdet, parents de Selena, se battent aujourd'hui pour récolter des fonds pour l'association de l'atrésie de l'œsophage.

Selena est née le 18 février 2013. Une joie pour ses parents péageois Carole Jourdet et Stéphane Letzi, mais surtout des inquiétudes... puisque les apprentis d'obésité qu'elle souffrait d'atrésie de l'œsophage. Pathologie rare, cette interruption de l'œsophage avec l'estomac : se détecte dans 20 % des cas in utero. Elle fait partie des 40 % restants. Si Selena montre un profil plat aux échographies et une petite taille, aucun des tests réalisés ne permet d'identifier la pathologie. À huit mois de grossesse, la pauvre mère doit accoucher. « Dès le début, c'était le parcours du combattant », confesse-t-elle. À kg 7 pour 40 cm. Après examen, le petit bébé se voit diagnostiquer cette atrésie. Direction Lyon, où Selena est opérée le lendemain. Elle y reste six mois. Le début des dilatations pour espérer une partie de son œsophage.

Le retour à Bourg-de-Péage finit par s'effectuer. « Infants, on avait l'impression qu'elle s'éloignait, on n'appréhendait plus », a propos de sa fille qui paraît à valser sa sœur. Elle devient espiègle, blonde ou violette. « Des angisses régulières pour Carole et Stéphane, mais Selena va mieux. » C'est la

L'INFO EN +
LES 13 COMMERCES PARTENAIRES
 À Bourg-de-Péage, la boulangerie-pâtisserie Lionneton possède une tirelire. De même pour le cabinet de kinésithérapie Escande, le salon de coiffure Plage Orange, l'institut de beauté Secrets de femmes, À Valence, la pâtisserie Guillet 1 et la boulangerie-pâtisserie Honorin. À Crest, les boulangers-pâtisseries Chastang, Cochet, Honorin et Moulon.

LE CHIFFRE
200 Comme le nombre d'enfants nait avec une atrésie de l'œsophage chaque année en France. Ce qui correspond à 1 bébé sur 3 000.

Leur objectif : aider la recherche médicale

« Il y a quelques années, les enfants ne vivaient pas avec l'atrésie de l'œsophage », explique Stéphane Letzi. Aujourd'hui, la recherche médicale a fait évoluer la condition des enfants souffrant de cette pathologie, même si l'opération à la naissance reste vitale. Leur entourage peut compter sur l'aide de l'association de l'atrésie de l'œsophage. Soutien moral, mais aussi médical, soulignent les parents de Selena. Ils ont ainsi échangé au sujet de la santé de leur fille avec d'autres parents.

Ses parents poursuivent la bataille contre la maladie. Ils ont déposé des tirelires pour récolter des fonds pour la recherche. Pour que chacun puisse leur venir en aide.

Adeline CARRAT

Mars 2015 – Le Dauphiné Libéré
 Opération tirelires

Avril 2015 – Le Dauphiné Libéré
 Opération tirelires

Mars 2015 – Le Progrès
 Opération tirelires



Mars 2016 – Journal du pays Yonnais Sensibilisation à l'AO par le conseil municipal des enfants des Clouzeaux

Le CME des Clouzeaux contre l'atrésie de l'œsophage

Serv. Communication | A LA UNE, CME

Près de 200 enfants naissent chaque année en France avec une atrésie de l'œsophage.

Il s'agit d'une interruption de l'œsophage qui rend impossible l'alimentation du bébé. Elle nécessite une lourde intervention chirurgicale, dès la naissance. L'Association Française de l'atrésie de l'œsophage soutient les familles dans leur combat au quotidien et finance la recherche.

La principale difficulté rencontrée par ces enfants au quotidien : manger. Ils sont souvent nourris à la sonde. Ils ont très longtemps après leur opération des reflux, des remontées acides, des problèmes de fausses routes et des douleurs d'estomac. Leur faire avaler trois bouchées, voilà une victoire pour leurs parents!

Quel lieu plus emblématique pour parler atrésie de l'œsophage qu'un restaurant scolaire ?

Du 26 mars au 2 avril 2016, le conseil municipal ds enfants des Clouzeaux organise **une semaine de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage** dans le restaurant scolaire des Clouzeaux, rue des sports.



Mars 2015 – Ouest-France Sensibilisation à l'AO par le conseil municipal des enfants des Clouzeaux

Mars 2015 – lesclouzeaux.fr Sensibilisation à l'AO par le conseil municipal des enfants des Clouzeaux

Oulmes

Ouest France mercredi 1er mars 2016

« Tirelires pour des enfants extraordinaires »

Cécile Rouger, avec l'Afao (Association française de l'atrésie de l'œsophage) des Pays de la Loire, se mobilise pour son fils, Louis, de 3 ans et demi. Des tirelires seront à disposition dans les boulangeries d'Oulmes, Benet, Le Mazeau et Nieul-sur-l'Autize, et à la mairie d'Oulmes.

Les dons seront versés à l'association pour la recherche et pour donner une vie meilleure à tous ces enfants, nés avec cette malformation. L'atrésie de l'œsophage est une maladie rare qui se manifeste par une absence de connexion entre l'estomac et l'œsophage, rendant impossible l'alimentation par la bouche.

Les repas de la cantine pour Louis sont adaptés car il ne mange que des menus mixés. Louis a un audit régulier au CHU de Nantes, et un rendez-vous tous les six mois avec le chirurgien qui l'a opéré. Le risque est que son œsophage se rétrécisse, et cela impliquera une hospitalisation d'urgence.

En mars 2015, lors de la première édition de ses « tirelires pour des enfants extraordinaires », Lucie Malgouyres, jeune maman de L'Éa, née avec une atrésie de l'œsophage, avait récolté 1 730 € pour l'association en installant des tirelires dans 62 commerces de l'agglomération



Cécile, son fils, Louis, Nadia Guerra, lors de la remise de la tirelire à la boulangerie d'Oulmes.

toulousaine.

L'opération en fait un événement national avec la participation de 150 boutiques (chocolatiers, pâtisseries, confiseurs) dans dix régions françaises. Du 5 mars au 9 avril, les clients des enseignes associées sont invités à remplir les tirelires pour aider la recherche et soutenir les familles.

Lors du vide-greniers à Oulmes, le 12 juin, Cécile Rouger sera présente avec un stand représentant l'association. Des objets divers seront à vendre au profit de l'association.

Mars 2015 – Ouest-France
Opération tirelires



Codi et les chocolateries

Solidarité. Une douzaine de commerçants participent à l'opération lancée par Anne-Sophie Raulin. Cette jeune maman souhaite collecter des fonds pour la recherche sur l'atrésie de l'œsophage dont souffre son fils.



« Codi est un peu de l'étrange... C'est un bébé qui a une atrésie de l'œsophage... C'est une maladie rare... »

audio video agenda
culture à voir et à entendre sur
playlists.paris-normandie.fr
C-B-D-N

Mars 2016 – Paris-Normandie
Opération boîtes de dons

Dieppe

Des boîtes à dons pour financer la recherche

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

29/02/2016 à 15:29 par Camille Larher

43 Partages Facebook Twitter Google+ Email



Anne-Sophie Raulin a déposé des boîtes de dons dans une dizaine de commerces à Dieppe.

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

Mars 2016 – Informations Dieppoises
Opération boîtes de dons

dait
résine



GV
rcés



nie de Romans sera en appui la gare. (Photo archives/DR)

imitisme

CRA

Association Française de l'Atresie de l'Œsophage (AFAO)

Pour Pâques, des tirelires pour des enfants extraOrdinaires



Carole Jouffré présentant les tirelires

Des pâtisseries, chocolatières, bonbons soutiennent l'Association Française de l'Atresie de l'Œsophage (AFAO), sous le parrainage renommé de Jeanine de Oliveira, champion du monde de Pâtisserie 2009. D'autres commerces soutiennent également ce projet.

Carole, habitante de Bourg de Péage, a donc pris l'initiative de placer quelques tirelires dans la Drôme. Cela permettra à notre modeste niveau d'aider cette association : quelques euros tels de petits morceaux de gouvernement pour faire avancer la recherche.

Depuis 2013, lors de la naissance de notre fille Sélima atteinte d'une atresie de l'oesophage, nous avons trouvé un réconfort précieux auprès de l'AFAO. Nous ne commissions absolument pas cette maladie orpheline, qui touche pourtant 1 enfant sur 2000 naissances par an en France et qui est, dans un cas sur 2, accompagnée d'autres malformations.

L'atresie de l'oesophage (AO) est une malformation de l'oesophage, celui-ci est interrompu et n'est pas relié à l'estomac.

Cette malformation rend impossible l'alimentation du bébé et nécessite une lourde intervention chirurgicale dans la plupart des cas à la

naissance, ou après de longs mois d'hospitalisation. Sans intervention chirurgicale, cette malformation est incompatible avec la vie. La rééducation est souvent nécessaire pour ces enfants qui doivent apprendre à manger, car ils ont des difficultés à avaler. C'est un passage difficile. Chaque repas est un combat, chaque bouchée une victoire.

C'est une affection de longue durée nécessitant un suivi des patients opérés pendant l'enfance (ce qui contraindrait la plupart du temps un des deux parents à cesser son activité professionnelle), puis ensuite tout au long de la vie adulte.

Notre fille s'est battue avec une force et une joie de vivre incroyables, malgré plus de 15 interventions au bloc opératoire. Pêé dernier, à 2 ans ½, elle nous a quittés lors d'une complication à l'hôpital Necker à Paris.

Cette opération titanesque, c'est quelque part un soutien de notre part aux enfants et parents qui se battent tous les jours et un clin d'œil pour Sélima.

Nous tenons sincèrement à remercier les commerces participants pour leur générosité sans que cette opération n'aurait pas pu se réaliser.

Carole Jouffré et Sélimane Latité, parents de Sélima et membres de l'AFAO.

Merci de soutenir cette action... pour des enfants extraOrdinaires.

santé

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

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

30/03/2016 à 09:00 , actualisé le 29/03/2016 à 19:20 Partager 187 ★★★★★ Vu 1242 fois



Véronique Dubois et sa fille Chiara : « Avec les dons récoltés jusqu'au 9 avril, les scientifiques pourront reconstituer un oesophage avec des cellules-souches. » Photo Pierre HECKLER

Mars 2016 – Le Républicain Lorrain Opération boîtes de dons

Campagne de sensibilisation – Une tirelire pour des enfants extraOrdinaires

Par Mairie de Neufchef
février 25, 2016 16:25



A titre aussi

- 3ème Edition de la marche de nuit de Neufchef
- ANNIVERSAIRE DES 60 ANS – ORGANISATION D'UNE SOIREE
- Course pédestre à Neufchef

L'association l'AFAO s'efforce de faire connaître l'atresie de l'oesophage, une pathologie qui empêche de s'alimenter normalement et qui touche 200 enfants tous les ans en France.

En ce début d'année, la municipalité a décidé de soutenir la campagne de sensibilisation qui sera organisée prochainement.

Si vous souhaitez faire un don pour encourager cette opération, une tirelire sera mise à votre disposition en Mairie du 5 mars au 9 avril 2016. Cette collecte permettra de réapp...rovisionner le fonds de recherche de l'AFAO.

Nous comptons sur vous !

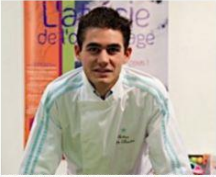
Pour plus de renseignements : <http://www.afao.asso.fr/>

Mars 2015 – L'impartial Opération boîtes de dons

Mars 2015 – Site de la ville de Neufchef Opération boîtes de dons

Presse et médias

Un champion de Pâtisserie soutien l'AFAO



Février 2016 – Le Cuisinier Opération boîtes de dons

Parce qu'ils sont 200 enfants à naître chaque année avec une atrésie de l'œsophage - malformation rendant impossible leur alimentation et nécessitant une lourde intervention chirurgicale - l'AFAO (Association Française de l'atrésie de l'œsophage) soutient les familles et finance la recherche.

Cette année encore, le champion de Pâtisserie Jérôme de Oliveira s'investit en parrainant la Collecte de Pâques de l'Association, du 5 mars au 9 avril 2016. Des dizaines de pâtisseries, chocolateries et confiseries participent à l'opération, recevant une affiche et des flyers expliquant la maladie et disposant une tirelire dans leur espace de vente pour inciter aux dons.

La somme récoltée alimentera le fonds de recherche de l'AFAO.

Pour rappel, l'Association a déjà reversé plus de 110 000 euros à la recherche depuis 2007.

www.afao.asso.fr

Initiative

Les pâtissiers, toujours aussi généreux

Publié le jeudi 03 mars 2016 - 09h20



A l'approche des fêtes de Pâques, l'Association Française de l'atrésie de l'œsophage (l'AFAO) se mobilise et organise une opération soutenue par Jérôme de Oliveira (Champion du Monde de Pâtisserie en 2009).

Elle a pour but de récolter des fonds pour financer la recherche et aider les familles dont le nouveau-né est atteint par cette malformation de l'œsophage empêchant toute alimentation, et nécessitant une lourde intervention chirurgicale dès la naissance. Du 5 mars au 9 avril 2016, les pâtisseries, chocolatiers et confiseurs participants mettront à disposition de leurs clients des tirelires pour y déposer leurs dons.

Mars 2016 – La Toque Opération boîtes de dons

Cuisine & des Tendances

Cave | Décors | Epicerie | Idées | Sortir | Ustensiles | Voyager | Web compil'

Vous êtes ici: Accueil // Epicerie // Sélection de chocolats de Pâques

Sélection de chocolats de Pâques

Ecrit par Christophe Hamieau le 15 Mar 2016 | Commentez



Mars 2016– Cuisine et des Tendances Opération boîtes de dons

Publié le 22/02/2016 à 03:49, Mis à jour le 22/02/2016 à 07:57

Des tirelires pour les enfants malades de l'œsophage

La Santé près de chez vous - Santé



Lucie Malgouyres et Muriel Marc, responsables de l'association régionale de l'atrésie de l'œsophage (AFAO) avec leurs enfants Léa et Gabriel, reconduisent une collecte de fonds pour la recherche.

En mars 2015, lors de la première édition de ses «tirelires pour des enfants extrAOrdinaires», Lucie Malgouyres a fait coup double. La jeune maman avait récolté 1 730 € pour l'association AFAO (association française de l'atrésie de l'œsophage) en installant des tirelires dans 62 commerces de l'agglomération toulousaine. Elle avait également permis d'attirer l'attention sur l'atrésie de l'œsophage, une maladie rare dont souffre sa fille et qui se manifeste par une absence de connexion

Février 2016 – La Dépêche Opération boîtes de dons

Les Chocolatiers Catalans célèbrent le chocolat et le printemps

Le 25 mars à 07h00



5 / 15

PLEIN ÉCRAN

(Photo par Amandine Lapoussiere)

Avec l'arrivée du printemps et à l'approche de Pâques, le Casino Joa de Saint-Cyprien a organisé la première édition du «Printemps du chocolat et des gourmandises» le samedi 19 et le dimanche 20 mars. A cette occasion et pour la première année, la Confrérie des Artisans Chocolatiers Catalans est sortie des remparts de Perpignan, pour venir bénir et partager leur traditionnelle cloche de Pâques sur le port de Saint-Cyprien.

Des produits locaux pour tous les goûts

Tout au long des deux jours, plusieurs centaines de visiteurs ont pu déguster et apprécier les spécialités gourmandes sucrées et salées (chocolats, miel, macarons, pâtisseries, sels du Roussillon, vins...) de producteurs locaux ainsi que les créations des artisans chocolatiers sous forme d'un salon au sein de la salle de restaurant du casino. Pour célébrer le printemps, des plantes décoratives étaient également présentées.

Bénédiction et partage de la cloche

Pour célébrer ses 20 ans, la confrérie des Artisans Chocolatiers Catalans a mis à profit son savoir faire pour réaliser une cloche en chocolat géante qui a été montrée lors d'une procession. La Confrérie des Fondus de Chocolat et du Jus de la Treille, les chorales Tres Estrelles d'Escaro et du Campanar de Collioure et les visiteurs ont également pris part au cortège. Devant le casino, les artisans se sont rassemblés autour de la cloche pour introniser au sein de leur confrérie le Chef Sébastien Pacault du restaurant «Comptoir Joa- Bistrot Moderne», reconnaissant ainsi la place prépondérante du chocolat dans sa cuisine. Le diacre Monsieur Guy Lormand a ensuite béni la cloche qui fut alors cassée et partagée avec les nombreux gourmands, petits et grands.



MOTS-CLÉS

• Saint-Cyprien



L'atrésie de l'œsophage, une malformation rare du nourrisson



Laura Bonnemere. Mis à jour le 08/03/16 10:26
JournalDesFemmes.com



L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale rare qui doit être opérée dès la naissance. Diagnostic, traitement, suivi... Eléments de réponse avec le Pr Gottrand, pédiatre, gastro-entérologue.

L'atrésie de l'œsophage est une malformation très rare du nouveau-né, qui se manifeste par une interruption de l'œsophage. Cette anomalie d'origine embryonnaire dont la cause exacte reste inconnue, empêche en fait les aliments et la salive d'être acheminés dans l'estomac, et donc l'enfant de se nourrir correctement. Elle peut être accompagnée d'une ou plusieurs fistules reliant l'œsophage à la trachée qui vont augmenter le risque de fausses routes. "Selon les données du registre épidémiologique national créé en 2008, 53% des enfants touchés par cette malformation sont des garçons sans que l'on ne sache pourquoi", précise le Pr Frédéric Gottrand, pédiatre, gastro-entérologue et responsable du [centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage](#) (CRACMO).

Comment est diagnostiquée cette anomalie ? Généralement, les médecins vérifient à la naissance que l'œsophage est continu en introduisant une sonde très fine dans la bouche du nouveau-né. Si cela n'a pas été fait, la salivation excessive du bébé, le fait qu'il recrache le lait et/ou qu'il présente des difficultés respiratoires alerteront le pédiatre. "Dans 20% des cas seulement, l'atrésie de l'œsophage est diagnostiquée par échographie pendant la grossesse. Cela reste limité car l'œsophage est petit chez le fœtus. Il est donc particulièrement difficile de repérer son absence. En revanche, les éventuelles malformations associées (cœur, membres, intestin) mais aussi les symptômes des formes plus sévères (estomac plus petit...) vont aider au dépistage par échographie", explique le Pr Gottrand. Si l'annonce du diagnostic est un choc important pour les familles, il faut savoir que cette atrésie est très bien opérée avec un taux de succès de 94%, selon le registre épidémiologique national.

Opération « Des tirelires pour des enfants extraOrdinaires » !

📅 15 mars 2016 | 🗨️ Pas de commentaire



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

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

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

Elise et tous les enfants extraOrdinaires comptent sur vous !



Mars 2016 – Unepourtroismille.fr
Opération boîtes de dons

21

Mar 2016

LUCIE, UNE MAMAN ENGAGÉE CONTRE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE {INTERVIEW}

by MamanDeOuintiti · Leave a Comment

Au début du mois, je vous ai parlé de l'opération « Tirelires pour des Enfants ExtraOrdinaires » lancée, à l'occasion de Pâques par l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage.

Je ne connaissais pas du tout cette pathologie, avant de recevoir un mail dont le but était de me présenter l'opération. J'avais été énormément touchée par le combat que mènent, quotidiennement, les enfants qui en souffrent, et leurs familles.

Après la publication de mon billet, j'ai pu discuter avec Lucie, qui est à l'origine de cette opération.

Lucie est la Maman de Léa, une petite fille née avec une Atrésie de l'Œsophage. C'est également une bénévole extrêmement engagée au sein de l'Association, et j'ai eu envie de lui céder la parole, pour qu'elle vous explique, avec ses mots, cette maladie et ses conséquences.

Je me suis également dit qu'elle vous parlerait plus précisément de l'action de l'Association que j'ai pu le faire dans mon billet qui n'était, finalement, qu'informatif : son regard de Maman, directement touchée par cette maladie, et de bénévole, vous permettra de mieux vous rendre compte à quel point cette opération de Pâques, et plus largement toutes les actions de l'Association, est importante pour tous ces enfants.

Je vais donc laisser la parole à Lucie, en espérant très sincèrement que, d'une manière ou d'une autre, vous ayez ensuite envie d'aider l'AFAO, qui est tellement précieuse pour ces enfants si courageux.

Mars 2016 – Maman de Ouintiti
Interview de Lucie Malgouyres



Actions scientifiques de l'AFAO

FIMATHO, CRACMO, PRIX FANNY

Prix Fanny

En juin 2015, l'AFAO a remis 15 000 euros au Professeur Arnaud Bonnard, afin de permettre à son équipe de poursuivre sa recherche sur les modifications trachéales induites par l'atrésie de l'oesophage de type 3 chez des fœtus de brebis.

« L'objectif de ce projet est de poursuivre l'analyse des modifications trachéales induites dans l'atrésie de l'oesophage de type 3 chez 100 fœtus de brebis et ainsi augmenter la cohorte de l'étude afin de valider nos résultats en étendant nos recherches à l'analyse fonctionnelle et morphologique de la trachée. » A.Bonnard



Un appel à candidature pour le Prix Fanny 2016, d'un montant de 5 000 Euros, a été envoyé en mars 2015 aux principaux relayeurs des appels à recherche en chirurgie : 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.

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



La filière FIMATHO

L'AFAO fait désormais partie de cette filière essentielle 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.

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

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

La filière FIMATHO

Fonctionnement de la filière*

Recherche

INSERM U1046
INSERM U1163
INSERM U 986
PSITEC – EA 4072
Réseau CIC pédiatriques

Associations

AFAO
La vie par un fil
Miam-Miam
APEDHIA

Sociétés Savantes

SFP, SFCP, GFGHNP
ESPGHAN, SFN, GEN
Fédération C Diag Prénatal
SOFET

Registre, cohorte

BNDMR
Radico

FIMATHO

Centre des Mardi.org
Le portail des maladies rares digestives

CraCm
Centre de référence des affections congénitales
et malformatives de l'œsophage

**Herbie
de
couple**
diaphragmatique

Filières de santé

AnDDI Rares
Respil
Maladies rares de la tête
et du cou

Plateaux techniques

Imagerie, Anatomopathologie
Fœtopathologie

Structures éducatives

Structures rééducatives, médico-
éducatives ou médicales



La filière FIMATHO

*Les projets mis en place et projets en cours par et avec la filière**

Projets réalisés

- Constitution du [comité de direction et du comité scientifique de la filière](#)
- [Première réunion annuelle FIMATHO le 8 juin 2015](#)
- Réponse à [l'appel à projet de la DGOS le 15 juin 2015](#)
- [Bilan des bases de données](#) existantes dans les Centres de Références Fimatho en juillet 2015

Projets en cours

- [Dans le cadre des appels à projets Fimatho, l'AFAO propose un projet de trousseau d'accueil des familles pour les enfants hospitalisés en néonate](#). Il s'agit de distribuer aux familles d'enfants nés avec une AO ou une hernie diaphragmatique un trousseau avec un guide sur les différentes associations et les aides MDPH, un hamac anti reflux pour les enfants atteints d'une atrésie de l'œsophage et une gourde Squiz (notre partenaire depuis 2015).
- [Projet Sciences Humaines et sociales](#) : mise en place et évaluation d'un accompagnement psychoéducatif pour les parents et les enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques.
- [Sensibilisation au passage à l'âge adulte](#)
- Formation et sensibilisation des parents et des professionnels aux [troubles de l'oralité alimentaire](#)
- [Mise en place d'une communication interne et externe](#), état des lieux de la filière, bilan des bases de données des centres de compétences.

*source : http://media.wix.com/ugd/ff5153_99004550b1d94b0c88b85137658b7638.pdf



La filière FIMATHO

Le 2 avril 2015, Cécile Leclercq a représenté l'AFAO lors de la journée organisée par Fimatho autour de l'oralité alimentaire, avec quelques autres parents d'enfants AO.

Divers intervenants se sont succédé, dont le Professeur Gottrand, Audrey Barbet, chargée de mission Fimatho, Audrey Lecoufle, orthophoniste au CRACMO et Véronique Leblanc, psychologue clinicienne. Les parents ont pu se livrer à des découvertes sensorielles et expérimenter l'art de bien s'installer pour manger. De nombreux échanges ont eu lieu entre parents, avec la présence de pathologies très différentes.

Du 18 au 20 mai 2016, la Filière FIMATHO était présente au Congrès de la Société Française de Pédiatrie Lille. Cécile Leclercq et Fabienne Dhelft ont représenté l'AFAO lors de ces journées afin de rencontrer les professionnels de santé, mais aussi les partenaires.

Ces journées ont mis en lumière un manque cruel de moyens dans les pays du nord de l'Afrique, où les petits patients décèdent de l'AO, sans qu'aucune chirurgie ni aucun traitement ne leur soient proposés. Une collaboration avec le Docteur Nezha Mouane (Maroc) est envisagée afin de soutenir son projet de création d'association locale.

Des discussions avec des entreprises et des laboratoires scientifiques tels que *Baxter*, *Crinex*, *Thermo Scientific*, ou encore *Danone* et *Blédina* ont été engagées afin de présenter l'association et d'envisager un soutien financier.





Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage

Participation à la journée du CRACMO

Le 19 novembre 2015 a eu lieu la [rencontre annuelle du CRACMO](#), le Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage. Cécile Leclercq, référente Hauts-de-France, a assisté à cette journée pour présenter l'AFAO.

[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 CRACMO contribue à la recherche Bio engineering](#) ainsi qu'à d'autres projets concernant l'endobrachyoesophage. Il se mobilise également pour garantir la poursuite du registre épidémiologique (dossier en réévaluation INVS et INSERM).

En 2014, 300 patients ont été vus en suivi (dont 53 adultes) soit [une augmentation du suivi de plus de 50% en 7 ans.](#)

A ce jour, [1254 cartes d'urgence ont été distribuées dont 25 cartes en 2015.](#)

Actions du CRACMO envers les Associations et les familles

- 12 séances atelier cuisine animées par Audrey Lecoufle et Manel Hanafi
- 16 Octobre 2015 à Stuttgart : F Gottrand était membre Comité scientifique fédération Européenne des associations de patients (EAT)
- 28 mars 2015 : Intervention d'Audrey Lecoufle lors de la journée Miam-Miam
- 27 juin 2015 : Participation de Manel Hanafi au Week-End des Familles de l'AFAO – atelier trouble de l'oralité
- Réalisation de plaquettes sur les troubles de l'oralité alimentaire
- Création d'un livret sur les difficultés alimentaires de l'enfant
- **Congrès atrésie de l'œsophage Turquie : 19 au 21 Novembre** - Istanbul : F Gottrand (orateur) réunion avec l'association turque de patients AO et les médecins du registre Turc de l'AO

La recherche expérimentale et clinique

Un projet d'ingénierie tissulaire est engagé en collaboration avec l'équipe du Pr Cattan de l'hôpital St-Louis de Paris : *l'intérêt de l'ensemencement d'une matrice acellulaire par des cellules souches mésenchymateuses autologues pour l'ingénierie tissulaire de l'œsophage*. Les résultats préliminaires sont très encourageants. En 2015, 6 porcs du groupe témoin ont été opérés. 8 Endoscopies ont été effectuées.

Ce projet a été soutenu et en partie financé par l'AFAO en 2014.

Projet COMAD financé par l'AFAO en 2015 sur le devenir à 6 ans des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage (AO) par le Docteur Laurent Michaud.

Autres actualités scientifiques

La filière NeuroSphinx

L'AFAO a fait partie de cette filière qui coordonne tous les acteurs liés aux maladies rares ayant pour conséquence des troubles de la continence. Ses missions rejoignent celles des centres de référence maladies rares. Pour NeuroSphinx, il s'agit des troubles sphinctériens d'origine neurologique et malformative.



Partenariat avec l'Inserm

L'AFAO a fait partie des associations de malades présentes à la journée « Les Chercheurs accueillent les Malades » du 20 novembre 2015, organisée par l'Inserm à l'Hôpital Saint-Louis. Le Professeur Pierre Cattan a accueilli les visiteurs pour présenter la recherche initiée et soutenue par l'AFAO : reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire.



Académie nationale de Chirurgie

Le 9 mars 2016, le Professeur Pierre Cattan a présenté les « nouveautés » dans la prise en charge des brûlures caustiques et des perforations de l'œsophage à l'occasion d'une communication à l'Académie nationale de Chirurgie, ainsi que le projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire, cofinancé par l'AFAO.



ACADÉMIE NATIONALE
de CHIRURGIE
French Academy of Surgery

Journal de Chirurgie Viscérale

En 2016, le Professeur Pierre Cattan et le Docteur Laurent Michaud, ainsi que le professeur Frédéric Gottrand, coordonnateur du CRACMO, ont participé à la rédaction d'un article « *L'ingénierie tissulaire de l'œsophage : états des lieux et perspectives* », paru dans le Journal de Chirurgie Viscérale (2016), 153.

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 le Prix Fanny. Le professeur Pascal de Lagausie, membre du conseil, est décédé en 2015.

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 Stanislas Lyonnet – Généticien – Hôpital Necker Enfants-Malades (Paris)



Recherche de fonds

COLLECTES LOCALES ET RÉGIONALES, DONS EN LIGNE,
COLLECTES PARTICIPATIVES

Collectes locales et régionales

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

- Novembre 2015 : Muriel Marc vend des cartes de vœux . 50% des recettes ont reversées à l'AFAO. [500 euros récoltés.](#)
- Un concert caritatif a été organisé par Lucie Malgouyres le 21 novembre 2015 à Cornebarrieu avec le groupe Entre Dos Aguas. [1856,50 euros récoltés.](#)
- Décembre 2015 : Patricia et Claude Le Gargasson sont présents sur *le marché de Noël de Maisons-Alfort*. L'AFAO était aussi présente au *marché de Noël d'Essilor*, soutenue par le pâtissier Christophe Michalak. [400 euros récoltés.](#)
- Mars 2016 : A l'initiative de Lucie Malgouyres et de Muriel Marc, responsables en région Midi-Pyrénées, une grande opération « Boîtes de dons » a été organisée du 15 mars au 30 avril 2015 dans une centaine de boutiques en France [8598,81 euros récoltés.](#)
- Mars 2016 : A Saint-Cyprien, à l'occasion du Printemps du chocolat et des gourmandises, le pâtissier chocolatier Jean-Marie de Perpignan a mobilisé la Confrérie Des Artisans Chocolatiers Catalans, qui a reversé son bénéfice à l'AFAO. Anny Rambaud et Fanny Requena, adhérentes de la région Languedoc-Roussillon, ont reçu un chèque de [571 euros.](#)
- Mars 2016 : Le champion du monde de pâtisserie 2009 Jérôme de Oliveira, parrain de l'AFAO, expose un œuf géant dans sa boutique Intuitions de Cannes et le met en jeu dans le cadre d'une tombola. Les gains sont reversés à l'AFAO.
- Mars 2016 : L'association Coup de Pouce verse à Cécile Rouger, responsable en région Pays-de-Loire, [700 euros](#) au profit de l'AFAO.
- Mars 2016 : Le club Amilly Athlétisme participe à l'AME Minuit Trail et verse [250 euros à l'AFAO.](#)
- Avril 2016 : Le Rotary club de Dieppe-Côte d'Albâtre accueille une conférence de Vladimir Fédorowsky, dont les fonds sont alloués au traitement des maladies rares, en particulier l'atrésie de l'œsophage et le syndrome de Kabuki.
- Avril 2016 : Le conseil municipal des enfants des Clouzeaux (85) organise dans le restaurant scolaire une semaine de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage. Anne Bourabier, maman de Natan, reçoit [260 euros.](#)
- Avril 2016 : Bruce Beaton, adhérent, a collecté [652 euros](#) à l'occasion du Marathon de Londres 2016.
- En mai 2016 opération bol de riz a été organisé par l'École Saint Jean Baptiste de la Salle de Nancy. [618 euros.](#)

Petite opération deviendra grande !

En 2015, à l'occasion des fêtes de Pâques, une petite opération boîtes de dons avait été organisée au niveau local. En 2016, l'AFAO relance l'opération au niveau national, opération menée de A à Z par nos bénévoles et gérée de main de maître par nos responsables en région Midi Pyrénées, [Lucie Malgouyres](#) et [Muriel Marc](#).



Opération Tirelire 2016

Merci
8598,81 € récoltés
vous êtes formidables !
encore Merci pour
l'association, la recherche
et pour nos enfants !



Des tirelires pour des enfants extrAOordinaires

Du 5 mars au 9 avril 2016

(AO = Atrésie de l'Oesophage)

Une très belle récolte de 8598,81 euros !

Tirelires :

Alsace-Champagne-Ardenne : **553,70 €**
Haute-Normandie : **300 €**
Ile-de-France : **853,04 €**
Languedoc-Roussillon : **310 €**
Limousin : **865 €**
Midi-Pyrénées : **1260 €**
Nord-Pas-de-Calais : **496,12 €**
Pays de la Loire : **735,92 €**
Provence-Alpes-Côte d'Azur : **449,01 €**
Rhône-Alpes : **595,02 €**



MERCI à tous les Pâtisseries, Chocolatiers et Confiseurs, et aux quelques commerces de proximité pour leur soutien.

MERCI à la Confrérie des Artisans Chocolatiers Catalans, à la Mairie de Neufchef, à la Municipalité des Clouzeaux, à l'Association Coup de Pouce, et à Jérôme De Oliveira notre parrain, pour leurs dons d'un montant global de **2181 euros**.

Et un GRAND MERCI à tous les donateurs !

« Quelques euros tels de petits morceaux de gourmandise pour faire avancer la recherche ! »

On n'oublie pas les bénévoles de l'AFAO qui ont participé, démarché les enseignes, qui ont mené de A à Z cette opération Tirelires. On n'oublie pas la presse, les médias, les radios, les blogs, les sites internet d'avoir relayé notre événement ainsi que Miss Prestige Pays de Loire 2015.



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





la chaîne
du cœur.fr

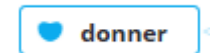
S'informer pour mieux agir

Les dons en ligne

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

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

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



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

Les dons donnent droit à des réductions d'impôts et les attestations fiscales sont envoyées automatiquement par La Chaîne du Cœur.

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



Donner à AFAO

Choisissez le montant de votre don pour AFAO

2 €

5 €

10 €

autre

> retour au sommaire

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

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

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

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

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

L'AFAO a choisi de présenter/soutenir [le projet de recherche en ingénierie tissulaire](#).

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

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

Les dons donnent droit à des réductions d'impôts et les attestations fiscales sont envoyées automatiquement par Zegive.

Avec nous, soutenez



Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



Aider et informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage et leurs proches ; soutenir des projets de recherche novateurs.

5€

10€

15€

30€

soit 1.7€ après
déduction fiscale. ⓘ

Je saisis le montant de
mon choix

€

Je soutiens cette association



Bouton simple, intégré sur le blog SQUIZ



La Plate-forme Alvarum

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

Alvarum, est une 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, à l'occasion de la journée internationale des maladies rares et de notre campagne de sensibilisation, [Christelle Duguet](#), maman de l'AFAO, a créé sa page de collecte au profit de l'AFAO via la plateforme et a récolté 1 545 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, familles, contacts etc., qui peuvent [en un clic faire un don](#) (déductible des impôts, attestation fiscale envoyée automatiquement).

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



Peer-to-Peer fundraising

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



Fundraising événementiel

Mobilisez les participants à un évènement pour votre association



Fundraising online

Collectez plus de dons en ligne

la Course des Héros – une collecte participative



La Course des Héros est l'un des grands 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 6/10km).

Alvarum est un support qui permet à *la Course des Héros* d'être référencée dans la liste des événements solidaires auxquels il est possible de participer au profit d'une association.

CEPENDANT, le principe est différent d'une « simple » collecte en ligne via la plateforme. En effet, c'est un DÉFI en 3 étapes :

- 1- Il faut s'inscrire à la Course des Héros (10/15 euros par participant) -ces frais permettent à la Course d'être organisée-
- 2- Il faut créer sa page de collecte « classique » (cf.p.25) sur la plateforme Alvarum
- 3- Pour avoir son dossard et l'autorisation de courir lors de l'évènement, il faut récolter un minimum de 250 euros.

Bien évidemment, si l'objectif des 250 euros n'est pas atteint, **les fonds récoltés sont tout de même reversés à l'association*** pour laquelle le collecteur choisit de courir. Pour plus d'informations, consultez le petit guide du héros de l'AFAO.

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

COLLECTEZ DES DONS FACILEMENT



la Course des Héros – une collecte participative

En 2015, près de 16 000 euros ont été récoltés grâce à la plateforme Alvarum pour la Course des Héros !

En 2016, l'AFAO participe pour la sixième année consécutive aux Courses des Héros de Paris (Saint-Cloud) et de Lyon (Parc de Gerland).

Une vingtaine 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 débloqué une enveloppe de 1 500 euros pour inscrire les coureurs volontaires de l'établissement et verser le reliquat après déduction des frais d'inscription à l'AFAO. Les collaborateurs de l'entreprise voyages-sncf.com ont soutenu également l'AFAO par une collecte spécifique.

Le groupe VOYAGES-SNCF rejoint aussi l'aventure en soutenant l'AFAO et en mobilisant ses collaborateurs afin de récolter des fonds.



le 19 juin 2016



Budget Course des Héros 2015

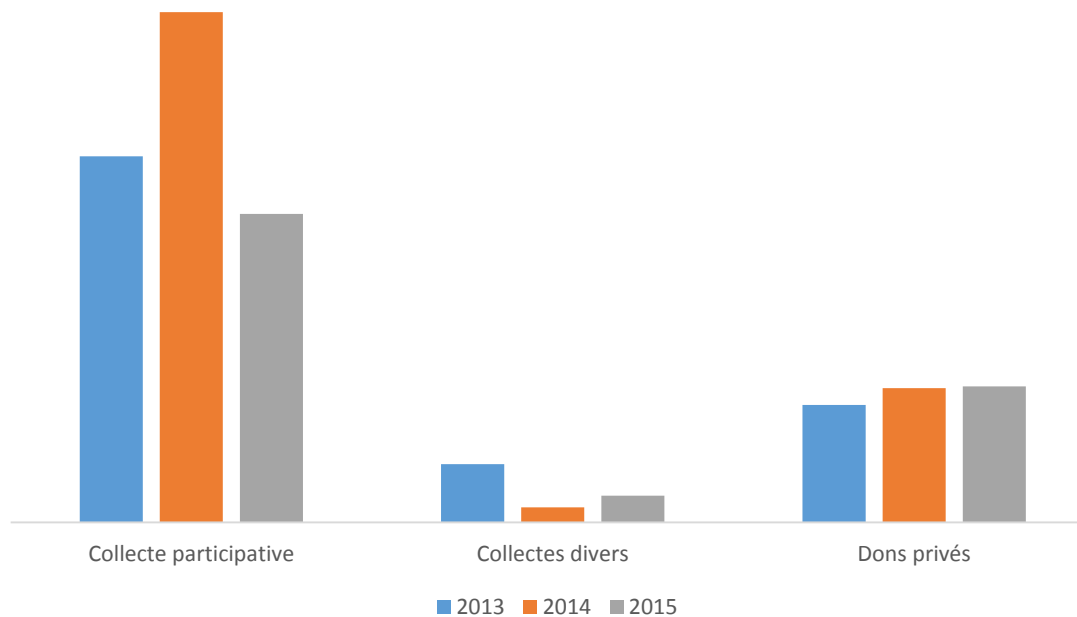
Dépenses				Recettes	
Communication					
Petits objets			58,71 €	Courses des Héros Paris	9 051,00 €
Tee-Shirt AFAO			616,80 €	Courses des Héros Lyon	7 949,00 €
Flyers et affiches			416,80 €	Frais plateforme de collecte	1 660,01 €
TOTAL			1 092,31 €		15 339,99 €
				<i>Somme versée sur les recettes</i>	
Frais inscription				<i>Prix Fanny 2015</i>	<i>15 000,00 €</i>
	Nombre	Tarif Unitaire	Total ligne		
Places réservées Paris	40	28,00 €	1 120,00 €		
Places réservées Lyon	20	28,00 €	560,00 €		
Stands	2	700,00 €	1 400,00 €		
TOTAL			3 080,00 €		
TOTAL DÉPENSES			4 172,31 €		339,99 €

Budget Course des Héros 2016

Dépenses			
Communication			
Ballons imprimés	200	1,42 €	284,00 €
Flyers et affiches			400,00 €
Mascotte	1	75,00 €	75,00 €
Bouteille Hélium	4	47,38 €	189,52 €
Tee-shirt			390,00 €
Banderoles	2	100,80 €	201,60 €
TOTAL			1 540,12 €
Frais inscription			
	Nombre	Tarif Unitaire	Total ligne
Places réservées Paris	20	28,00 €	560,00 €
Places réservées Lyon	20	28,00 €	560,00 €
Stands	2	700,00 €	1 400,00 €
TOTAL			2 520,00 €
TOTAL DÉPENSES			4 060,12 €

Évolution des dons et des collectes sur 3 ans

	2013	2014	2015
Collecte participative	24 248,80 €	33 801,00 €	20 434,00 €
Collectes divers	3 865,00 €	1 000,00 €	1 777,60 €
Dons privés	7 786,00 €	8 891,70 €	9 009,00 €





L'Association à l'international

WE ARE EAT !

La Fédération EAT

- **La Fédération EAT** (*The Federation of Esophageal atresia and tracheo-esophageal fistula*) est un rassemblement de sept associations européennes créé **le 22 octobre 2011**, grâce à la participation active de l'AFAO.
- Elle regroupe **7 associations européennes** et travaille en collaboration avec l'Association Québécoise de l'Atrésie de l'Œsophage et OARA en Australie.
- Son but est de fédérer autour d'elle tous les spécialistes et professionnels de santé pour faire face à l'atrésie de l'œsophage.
- **EAT a un rayonnement international** et veut informer, créer et faire avancer la recherche, mais aussi encourager la création de nouvelles associations.
- **Frédéric Armand**, 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.

THE FEDERATION OF ESOPHAGEAL ATRESIA AND TRACHEO-ESOPHAGEAL FISTULA SUPPORT GROUPS E.V.

HOME ABOUT EAT TELL ME ABOUT ESOPHAGEAL ATRESIA INNOVATIVE CARE MANAGEMENT RESOURCES FOR HEALTH PROFESSIONALS EAT EVENTS TESTIMONIES

2016: 4th international conference on esophageal atresia

4TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON ESOPHAGEAL ATRESIA - SYDNEY 2016 -

TO SUPPORT EAT

EA COMMUNITY

SEND YOUR CONTRIBUTION

FOLLOW US ON

[> retour au sommaire](#)

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

La quatrième conférence internationale de l'atrésie de l'oesophage se tiendra à Sydney les 15 et 16 septembre 2016.

L'AFAO a besoin de fonds pour y envoyer une représentation physique.

Cette conférence annuelle 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 interviendra](#), 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'AO InoEA, aux côtés de spécialistes de chirurgie pédiatrique.





Les partenariats et mécènes

Partenariats



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



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



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



[Squiz](#) est un nouveau partenaire en 2015. Cette marque de gourde réutilisable (écologique) a été contactée via les réseaux sociaux par la chargée de communication dans le cadre d'une recherche de partenaire. Un partenariat qui « a du sens », [Squiz](#) propose des produits adaptés aux enfants, les gourdes permettent de transporter facilement « soupes, compotes, purées », une alimentation « adaptée » à l'AO. La marque a une « blogosphère » très importante, particulièrement des mamans, qui partagent astuces et recettes. [Nous avons engagé un échange régulier de recettes « Bon'Ap »](#), notre rubrique « gastronomie » de Mâchouille, qui seront publiées sur le site de la marque. Celle du n°12 a été publiée en avril.



Les blogs [Une sur Trois Mille](#) (blog parental partageant le quotidien de parents médicalisés) et [Le chocolat dans tous nos états](#) (blog pâtissier) ont relayé l'opération Tirelire.

Mécénats



La Fondation Groupama nous offre également pour 3000 euros d'impressions à l'occasion de la Course des Héros 2016



Squiz a aussi participé au financement des Week-ends des familles 2015 et 2016 et devient mécène en plus d'être un partenaire privilégié.



Blédina et Nutricia, deux filières du groupe *Danone*, continuent de nous soutenir financièrement en 2015 et 2016.



Pour nous permettre d'organiser sereinement notre Week-end des Familles, ces deux marques spécialisées dans l'alimentation des plus petits nous ont versés des dons.

Mécénats de compétences



Agence
[CMP]
Communication Média Partner

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



BRP
Production

La société de production BRP (Bruno Rossi Productions) nous a offert en 2015 une prestation de prises de vues à l'occasion de la Course des Héros.
En 2016, une nouvelle prestation de captation pour la Course est offerte avec cette fois-ci la réalisation d'un clip et le montage vidéo de plusieurs interviews.

Soutien Course des Héros 2016



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



Le groupe [VOYAGES-SNCF](#) rejoint aussi l'aventure en soutenant l'AFAO et en mobilisant ses collaborateurs afin de récolter des fonds.



Remerciements

« Ni fleurs, ni couronnes, mais un don à l'AFAO pour aider les enfants souffrant de l'atrésie de l'œsophage »

C'est avec une très grande émotion et une profonde reconnaissance que nous avons reçu de nombreux dons suite à la disparition de Jean-Pierre MERCADIER.

Sa famille, ses amis et ses voisins se sont mobilisés pour notre association dans un moment pourtant douloureux où, souvent, la tristesse emporte tout sur son passage.

Toute l'équipe de l'AFAO, ainsi que toutes les familles tiennent à remercier profondément et de tout cœur Madame Michèle Mercadier, l'épouse de Jean-Pierre, sa fille Cécile ainsi que tous leurs proches pour cet incroyable élan de solidarité qui nous a profondément émus.

Merci à tous.



Le 14 janvier 2016, le Professeur Pascal de Lagausie, pilier de notre association et membre du conseil scientifique nous a quittés.

Reconnu au sein de la communauté chirurgicale pédiatrique, pionnier de la chirurgie mini-invasive thoraco-abdominale, il n'eut de cesse de développer et de transmettre son savoir pour aider les familles, soutenir les parents et guérir nos petits patients.

Toute l'équipe de l'AFAO ainsi que les familles n'oublieront jamais le chemin parcouru au côté de ce grand chirurgien, qui a fait avancer la recherche pédiatrique avec passion et engagement.

Merci.





Annexes

RAPPELS DES PROJETS D'ACTIVITÉS ET BILANS FINANCIERS DÉTAILLÉS

Sont indiqués en bleus :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2015 pérennes et/ou développés en 2015/2016

Sont indiqués en orange :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2015 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 2015 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 2016
- Diffusion de deux numéros de Mâchouille
- Rédaction de la lettre trimestrielle AFAO
- Organisation de cafés-rencontres
- Organisation de groupes de paroles spécialisés
- Animation de la liste de diffusion *AFAOlist*
- Mise à jour du site Internet
- Animation de la page Facebook et du compte communication
- 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 diverse
- Organisation de courses au profit de l'AFAO (La Course de Rochefort etc.)
- **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 boîtes de dons pour Pâques du 15 mars au 15 avril 2016
- **Organisation d'une opération Galette avec les Pâtisseries des Alpes-Maritimes en Janvier 2016**
- 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 2016
- **Relances des bienfaiteurs AFAO, mécènes et recherche de nouveaux partenaires**

Mise en place du 9ème Prix Fanny –soutien d'un projet de recherche

Relations internationales

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

Sensibilisation à l'atrésie de l'oesophage

**Février 2016 : 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 2014-2015

Dépenses		
	2014	2015
Frais de fonctionnement		
Papeterie-Matériel-Logiciels-Envois postaux - Frais divers	1 902,08 €	2 031,33 €
Base de données	1 857,60 €	1 284,00 €
Assurances	104,97 €	104,97 €
Adhésions Alliance Maladies Rares - EAT	355,00 €	405,00 €
Total Frais de fonctionnement	4 219,65 €	3 825,30 €
Dépenses salariales		
Salaires (à temps plein)	19 212,49 €	13 238,85 €
Charges sociales	13 523,00 €	12 404,00 €
Total Dépenses salariales	32 735,49 €	25 642,85 €
Communication		
Site Internet	252,00 €	360,00 €
Maintenance et mise à jour site Internet	390,00 €	
Tee-shirts	1 372,50 €	616,80 €
Frais Courses des héros (T-shirts, bannière,...)	16,49 €	58,71 €
Conception et impression Mâchouille	1 853,80 €	1 860,00 €
Impression flyers et affiches		416,80 €
Frais opération tirelires Midi-Pyrénées		303,60 €
Enveloppes cartes de vœux		92,62 €
Zewaow	35,00 €	84,00 €
Total Communication	3 919,79 €	3 792,53 €
Événements		
Frais liés au Week-end	5 560,26 €	5 950,06 €
Remboursement frais de transports médecins AG	188,80 €	
Réunion FIMATHO		97,00 €
Conférence Internationale Rotterdam	1 322,26 €	
Frais Réunion EAT Stuttgart		
Congrès Chirurgie Pédiatrique Lille		108,00 €
Cafés Rencontres	122,54 €	
Galette des Rois	16,76 €	
Concert Midi-Pyrénées		540,06 €
Total Événements	7 210,62 €	6 695,12 €
Plateforme de collecte Alvarum	6 771,94 €	1 660,01 €
Soutien de Projets		
Recherche	15 000,00 €	15 000,00 €
Docteur Michaud	5 000,00 €	
Total Soutien de projets	20 000,00 €	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite		
Salle de réunion et espace de stockage de documents	3 600,00 €	3 600,00 €
Kapsicum (base de données)	950,00 €	840,00 €
CMP (graphisme Mâchouille)		1 632,54 €
Total Mise à disposition gratuite	4 550,00 €	6 072,54 €
Total général Dépenses	79 407,49 €	62 688,35 €

Recettes détaillées 2014-2015

Recettes		
	2014	2015
Report excédent année précédente	44 917,66 €	37 891,37 €
Adhésions	8 990,00 €	9 080,00 €
Dons privés		
Dons		7 015,00 €
Boîtes de dons pâtisseries 06		850,00 €
Commerçants Dieppois		340,00 €
Les Foulées Ranvillaises		135,00 €
Tirelires Midi-Pyrénées		115,00 €
Vide-grenier Oulmes		30,00 €
Total dons privés	7 391,70 €	8 485,00 €
Collecte Alvarum	33 801,68 €	20 434,00 €
Dons en nature		
Kapsicum	950,00 €	840,00 €
CMP		1 632,54 €
Salle de réunion espace de stockage	3 600,00 €	3 600,00 €
Total Dons en nature	4 550,00 €	6 072,54 €
Subventions publiques		
Conseil Général 94	400,00 €	400,00 €
Total subventions publiques	400,00 €	400,00 €
Subventions privées - Mécénats		
Les Folles Journées de la Route de Quarante Sous		374,10 €
Kiwanis Club Toulouse		500,00 €
Squiz-Ma Bonne Etoile		300,00 €
Lions Club Vallée d'Or		600,00 €
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 €	1 000,00 €
Searl Med-Lab		500,00 €
Fondation Groupama	1 500,00 €	
Nutricia	1 000,00 €	
Natixis	1 200,00 €	
Rotary Club Barbizon	8 500,00 €	
Les Chevaux du Cœur	1 000,00 €	
Shire International GmbH	1 000,00 €	
Total Subventions privées Mécénats	14 200,00 €	8 784,10 €

Ventes AFAO		
Vente de cartes de vœux	43,00 €	27,00 €
Ventes de marque-pages	144,00 €	30,00 €
Vente de T-shirts	100,00 €	34,00 €
Vente de porte-clefs		5,00 €
Vide-grenier Oulmes		358,00 €
Vente poupées Cécile Rouger		20,00 €
Marchés de Noël	370,50 €	417,50 €
Vente d'objets		16,00 €
Total Ventes AFAO	657,50 €	907,50 €
Collectes		
Opération boîtes de dons pâtisseries		36,60 €
Tirelires Midi-Pyrénées		1 615,00 €
Chaîne du Cœur		75,00 €
Vide-grenier Oulmes		46,00 €
ZeGive		5,00 €
Rocheport Athlétisme Club	1 000,00 €	
Total Collectes	1 000,00 €	1 777,60 €
Concert Midi-Pyrénées		1 856,50 €
Divers	2,00 €	
Intérêts Livret A	388,32 €	196,57 €
Total	71 381,20 €	57 993,81 €
Soldes au 31.12	36 891,37 €	33 277,02 €