

L'AFAO c'est

Une liste de diffusion pour partager ses expériences et s'entraider

Grâce aux outils Google, l'AFAO a pu créer sa liste de diffusion: l'AFAOlist. Cette liste d'échange et de discussions se présente comme un forum de discussion privé, mais fonctionne grâce à votre e-mail que nous enregistrons dans nos bases de données. Une fois devenu membre, nous vous invitons à échanger sur l'AFAOlist et vous présentons à l'ensemble des membres de notre famille!

Des rencontres pour mieux s'informer et pour mieux se connaître

L'AFAO organise tous les ans une journée des familles le dernier week-end de juin à Maisons-Alfort.

Des ateliers, conférences et tables rondes sont organisés sur des sujets spécifiques à la prise en charge de l'atrésie : les gestes d'urgence, s'alimenter après l'opération, les troubles de l'oralité, le passage à l'âge adulte, les difficultés respiratoires etc. L'AFAO organise aussi des rencontres régionales, des ateliers oralité, des groupes de paroles etc.

Un effort permanent pour améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'oesophage en collaboration avec le milieu médical

Depuis sa création, l'AFAO a reversé près de 130.000 euros à des projets de recherche destinés à améliorer la qualité de vie des personnes opérées d'une AO.

En 2008, le Protocole National de Diagnostic et de Soins rédigé en collaboration avec l'AFAO est validé par la Haute Autorité de Santé. Il résume le suivi standard du patient suite à un consensus entre spécialistes, familles et associations.

En 2009, la carte d'urgence est mise en place en collaboration avec l'AFAO. Délivrée par le Ministère de la Santé, elle résume le suivi médical du petit patient et de l'adulte sur le long terme.

Pour vous accompagner dans vos démarches administratives, pour vous informer sur le suivi médical et pour suivre l'actualité de l'AFAO

Service communication et mécénat

communication.afao@gmail.com

06.68.62.82.37

f @CommOo

t @CommAFAO

Nos réseaux

facebook. twitter  
@atresioesophage @afao_asso AFAOlist



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

www.afao.asso.fr