



L'atrésie de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage





**L'atrésie
de l'oesophage**

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

15 ans d'histoire et de projets



Une histoire de parents

- 1994 – le fils des fondateurs de l'AFAO naît sans œsophage (AO type I);

Errance diagnostic, parents isolés, manque de soutien moral et psychologique, peu d'informations, peu de travaux de recherche;

- 2002 – l'AFAO est créée – première rencontre de parents



But et raisons d'être

- Briser l'isolement des familles

Grâce à des réseaux de solidarité ;

Des rencontres, du soutien, de l'information, de la formation ;

Des groupes de paroles, des ateliers thérapeutiques ;

Des documents d'orientation et d'accompagnement.

- Améliorer la prise en charge de la malformation

2005 – campagne de sensibilisation pour la promotion et la mise en place d'un centre de référence (2006 labellisation du CRACMO)

Actions dans le cadre du 1^{er} et du 2nd plan maladies rares

- *2007, Protocole National de Diagnostic et de Soins ;*
- *2008, carte de soins et d'urgence et livret de fiches pratiques ;*
- *Fiche de présentation de l'AO Orphanet*
- *Filière FIMATHO*



- Coopération européenne

2011 – Cofondation du réseau EAT

2017 – L'AFAO rejoint le réseau ERNICA



Promouvoir la recherche

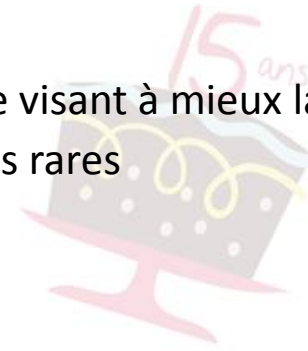
Du fait de la rareté de la malformation, les projets de recherche visant à mieux la connaître et à améliorer sa chirurgie initiale sont très rares

- 2007, l'AFAO créer le Prix Fanny d'une valeur de 15 000 euros ;
- Depuis, chaque année, un appel à projet est largement diffusé;
- En 2017, le prix devient le Prix Fanny-Selena ;
- En 10 ans, l'AFAO a attribué 145 000 euros à 13 projets novateurs.

2011 – Étude de la fréquence de survenue d'un Dumping Syndrome après opération de l'AO de type III ;

2016 – FEED-EASY : FEEding Disorders in children with Esophageal Atresia Study;

2017 – Développement d'une matrice décellularisée pour l'ingénierie tissulaire de l'œsophage.



Fonctionnement

- Des bénévoles engagés;
- Une chargée de communication et mécénats ;
- Un conseil scientifique ;
- Un conseil administratif ;
- 22 contacts régionaux (et 1 en Suisse)



Quelques unes de nos actions

- Journées de rencontre des familles ;
- Opération tirelires extrAOrdinaire ;
- Atelier cuisine, oralité et découverte ;
- Campagne de sensibilisation à la malformation ;
- Reportages, interviews ;



Pour l'avenir

- Améliorer la prise en charge et le suivi des adultes AO et mettre en place un PNDS adapté à leur besoin ;
- Constituer des points de vigilance pour le devenir des patients à l'âge adulte ;
- Mener une étude sur tous les opérés de l'AO, leur parcours de soin, les complications tardives etc. ;
- Travailler et collaborer toujours plus avec les professionnels de santé et les scientifiques ;
- Obtenir toujours plus de reconnaissance de l'opinion et des pouvoirs publics.



