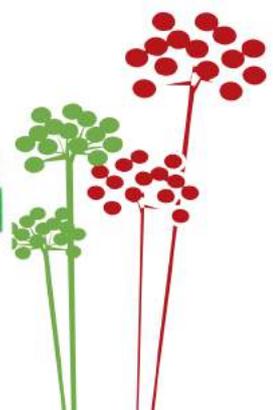




DOSSIER DE PRESSE

Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires

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



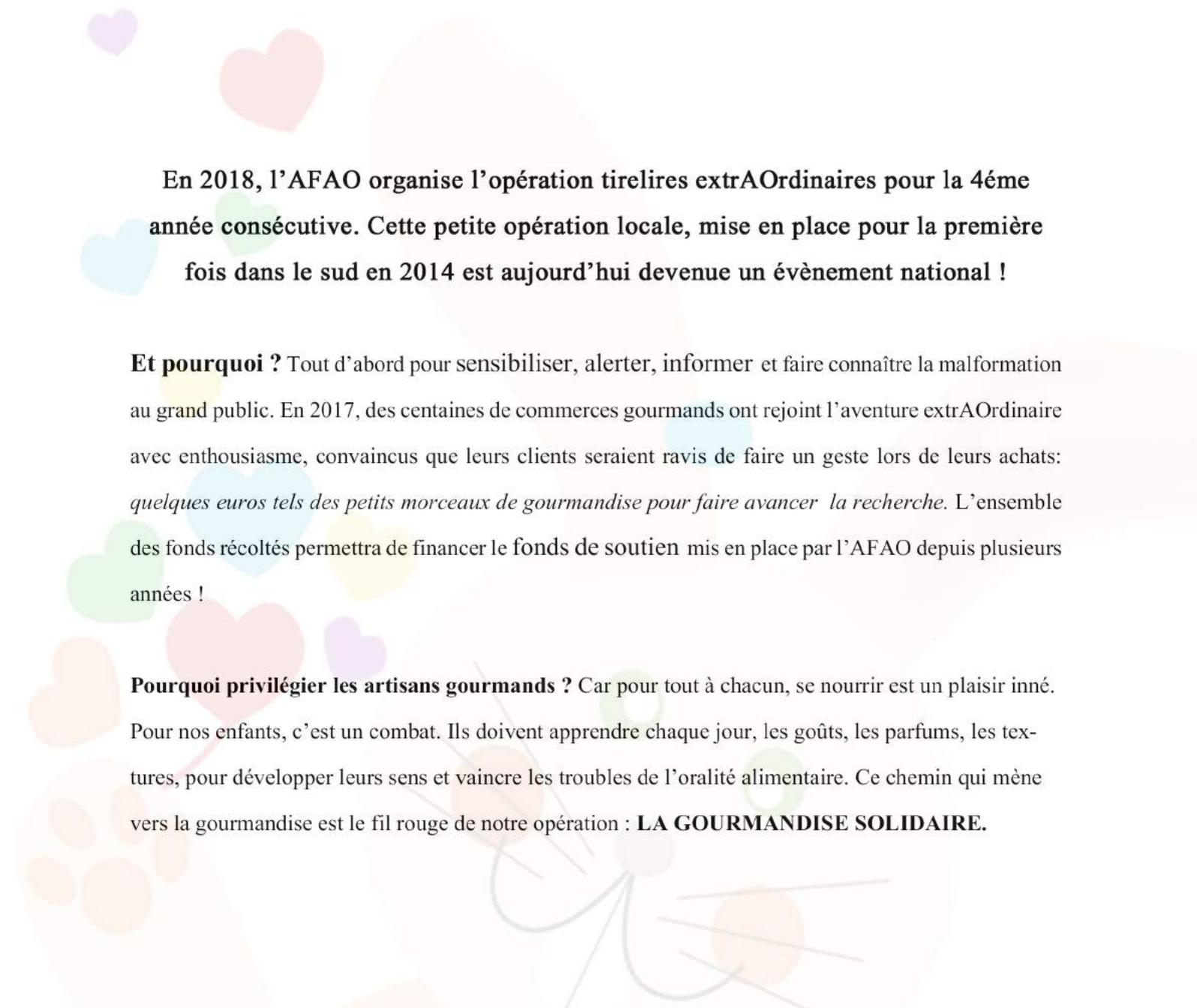


Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires

atrésie



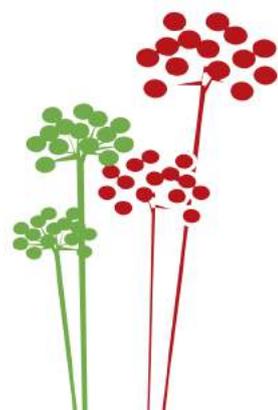
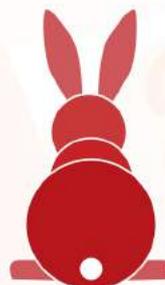
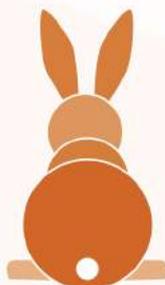
œsophage



En 2018, l'AFAO organise l'opération tirelires extrAOrdinaires pour la 4^{ème} année consécutive. Cette petite opération locale, mise en place pour la première fois dans le sud en 2014 est aujourd'hui devenue un évènement national !

Et pourquoi ? Tout d'abord pour sensibiliser, alerter, informer et faire connaître la malformation au grand public. En 2017, des centaines de commerces gourmands ont rejoint l'aventure extrAOrdinaire avec enthousiasme, convaincus que leurs clients seraient ravis de faire un geste lors de leurs achats: *quelques euros tels des petits morceaux de gourmandise pour faire avancer la recherche*. L'ensemble des fonds récoltés permettra de financer le fonds de soutien mis en place par l'AFAO depuis plusieurs années !

Pourquoi privilégier les artisans gourmands ? Car pour tout à chacun, se nourrir est un plaisir inné. Pour nos enfants, c'est un combat. Ils doivent apprendre chaque jour, les goûts, les parfums, les textures, pour développer leurs sens et vaincre les troubles de l'oralité alimentaire. Ce chemin qui mène vers la gourmandise est le fil rouge de notre opération : **LA GOURMANDISE SOLIDAIRE**.



Une malformation rare et chronique

En France, 200 enfants naissent chaque année avec une AO soit 1 enfant sur 3 500

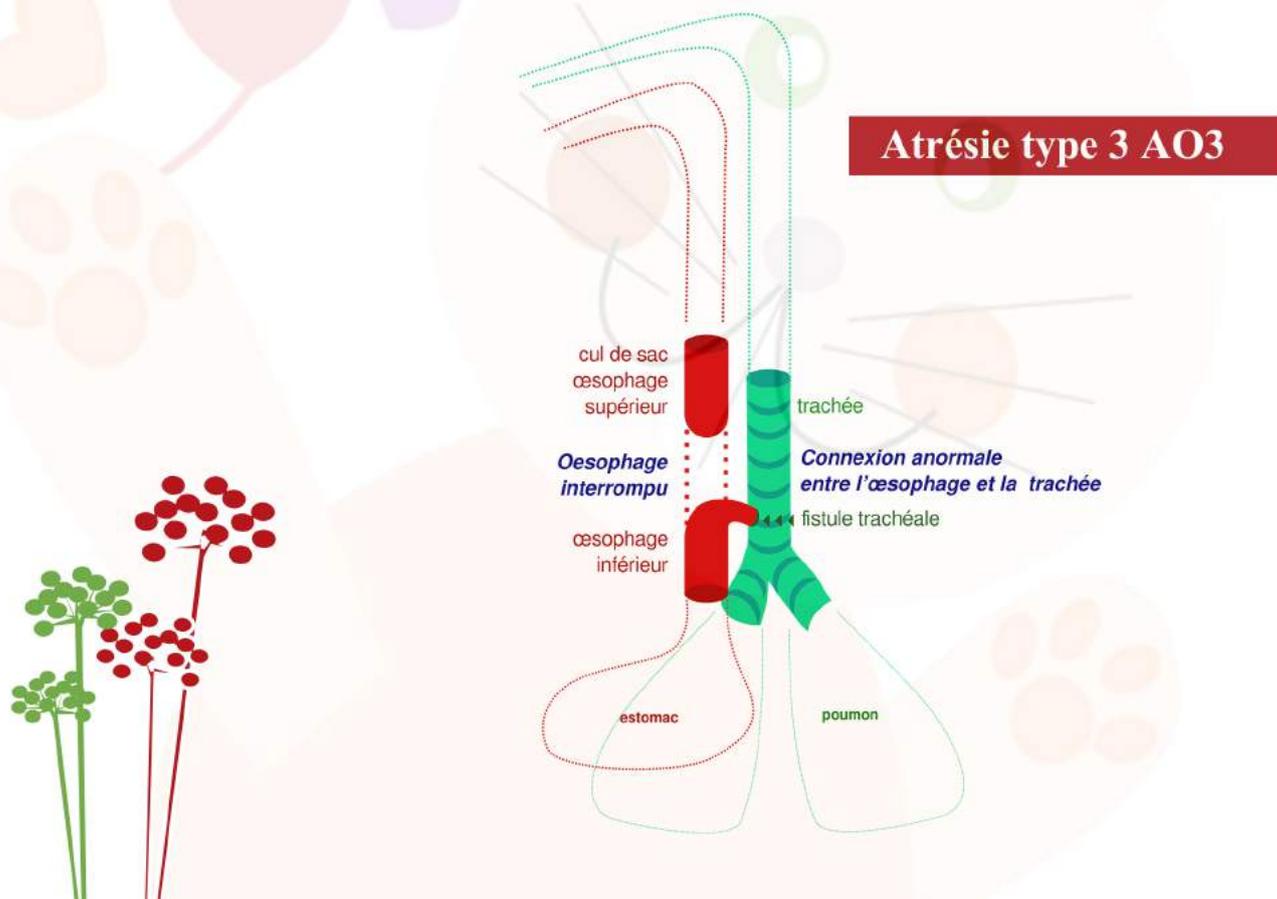
Même si certains cas sont génétiques, les causes de l'AO restent inconnues à ce jour. Il s'agit d'un problème de développement de l'embryon lors de la 4ème semaine de grossesse.

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une **malformation de l'œsophage** mais aussi de la trachée voire des bronches.

Cette malformation est dite congénitale, c'est-à-dire présente dès la naissance. Existe alors une «**interruption**» de l'œsophage. La connexion normale entre l'œsophage et l'estomac est inexistante.

Une lourde intervention chirurgicale est indispensable à la survie du nourrisson, afin de «joindre les deux bouts». Parfois, en plus de cette «interruption» l'œsophage est anormalement connecté à la trachée, c'est ce qu'on appelle une fistule.

Nous enfants ont de grosses difficultés à s'alimenter correctement, la nourriture devient un combat, chaque bouchée est une victoire.





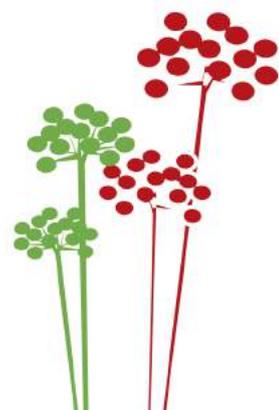
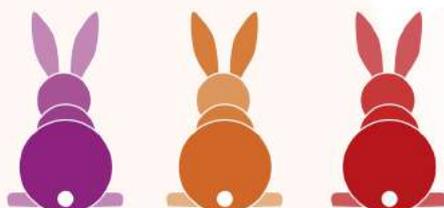
La naissance d'une association

Avant 2002 et la naissance de l'AFAO; les parents se retrouvent seuls face à la malformation, sans informations, dans un monde médical qu'ils ne connaissent pas et qui lui-même est confronté à la rareté de la malformation. C'est un **parcours du combattant** sur lequel parents, enfants et même parfois les médecins se retrouvent démunis.

Les solutions chirurgicales ne sont pas toujours au point, les complications post-opératoires sont sous-estimées au détriment de **la souffrance** des enfants. De plus, le personnel médical n'est pas toujours au fait de cette malformation rare et par conséquent, les **errances de diagnostics** sont nombreuses.

En raison de la pathologie, **le repas devient un combat**, la nourriture une ennemie : les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage ont des difficultés à appréhender la nourriture et à s'alimenter. Les aliments peuvent rester coincés dans l'œsophage jusqu'à l'étouffement et il faut parfois faire appel aux **urgences**.

L'errance de diagnostic, l'absence totale d'informations, de suivi réel, de soutien moral et psychologique : dans ce contexte, on mesure l'urgence **d'agir** et l'importance de créer une association pour les parents, les enfants, mais aussi pour la reconnaissance et la prise en charge sérieuse de cette **malformation rare**.





Financer la recherche sur la malformation

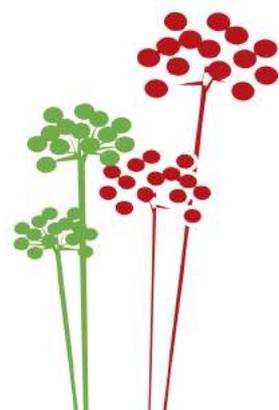
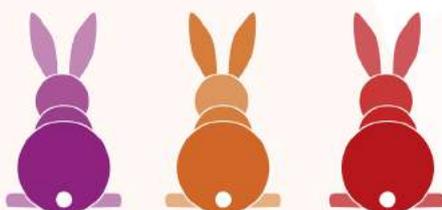
**L'AFAO est pionnière en matière de recherche
sur les malformations rares de l'œsophage.**

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.

En 2007, l'AFAO décide d'attribuer un prix à la recherche de **15 000 euros**, le prix Fanny, à une équipe de chercheurs travaillant ou ayant pour projet de travailler sur l'atrésie de l'œsophage. Depuis 2007, l'AFAO lance régulièrement un appel à candidature pour attribuer le Prix Fanny, devenu en 2017, le Prix Fanny-Selena.

En 10 ans, 145 000 euros ont été attribués à 13 projets novateurs.

Le projet de reconstruction d'un œsophage par **ingénierie tissulaire**, mené par l'équipe du Professeur Pierre Cattan, de l'hôpital Saint Louis, a remporté plusieurs années de suite le prix Fanny. Véritable alternative aux techniques de reconstruction classique de l'œsophage, il a pour but de créer un substitut œsophagien complet et fonctionnel à partir de cellules souches permettant la régénération des cellules. Ce projet de bio-ingénierie tissulaire représente un véritable espoir pour de nombreux patients, car il offre une solution à de nombreuses impasses thérapeutiques.





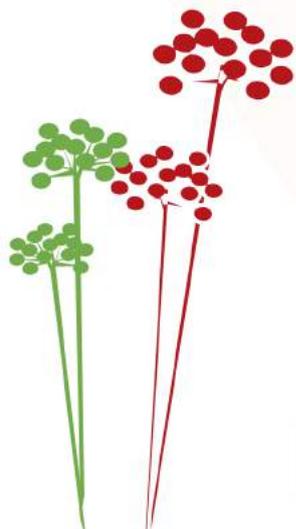
Un seul fil rouge, la gourmandise

Jérôme de Oliveira, **notre parrain** depuis 8 ans, champion du monde de pâtisserie, mais aussi lauréat du 1er «Mondial des arts et sucrés» a rejoint l'association Relais Dessert, qui réunit l'excellence de la pâtisserie afin de faire rayonner la Haute Pâtisserie Française aux quatre coins du globe.

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

Cette opération tirelire prend alors tout son sens. Cette gourmandise qui, pour tout à chacun est un plaisir inné, est un chemin semé d'embûches pour nos petits bouts. Ce parcours vers la gourmandise voilà le fil rouge de cette opération voilà, notre concept de **GOURMANDISE SOLIDAIRE**.

« Ces enfants veulent voir, veulent toucher, goûter, pour nous cela semble facile : avoir les goûts, les parfums, les textures, pour eux, c'est un apprentissage qui passe par un rééducation. »



Des tirelires pour des enfants extrADordinaires

atrésie

œ�ophage

DANS NOS TIRELIRES : 8 089.07 €

AUVERGNE/RHONE-ALPES : 1 456,02 €

BOURGOGNE / FRANCHE-COMTÉ : 427,50 €

BRETAGNE : 80,71 €

CENTRE-VAL DE LOIRE : 253,04 €

GRAND-EST : 1 504,33 €

HAUTS-DE-FRANCE : 413,84 €

ILE-DE-FRANCE : 533,60 €

LA REUNION (DOM-TOM) : 46,75 €

NORMANDIE : 176,76 €

NOUVELLE AQUITAINE : 716,08 €

OCCITANIE : 1 577,71 €

PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR : 286,91 €

PAYS DE LA LOIRE : 615,82 €

DONS ANNEXES : 4 035.81 €

2 800 € collectés lors de la pièce de théâtre organisée par le ROTARACT

TOULOUSE TERRE D'AVENIR, ROTARY BALMA, avec la participation
de l'ASSOCIATION COMEDIE (Toulouse / OCCITANIE)

350 € du BOULANGER LAIMON PHILIPPE

(Saint Benoit du Sault / CENTRE-VAL DE LOIRE)

220 € de la BOULANGERIE BLEZEL (Lomme / HAUTS-DE-FRANCE)

50 € du COMITÉ DES FETES (Dommartin aux Bois / GRAND-EST)

615,81 € de dons de familles, proches.

Merci !



425 boutiques participantes (pâtisseries, chocolatiers, boulangers et confiseurs)



suivez-nous avec
le #extrAO

Une opération tirelires, pour nos enfants extrAOrdinaires

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

A, pour Atrésie
O, pour Œsophage

1 enfant sur 3 000 naît chaque année en France avec cette malformation.

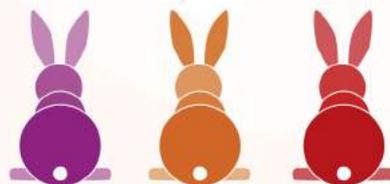
Une interruption de l'œsophage, qui rend impossible l'alimentation
sans une lourde intervention chirurgicale.

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

**Du 19 mars au 22 avril 2018, des dizaines de pâtisseries,
chocolateries, confiseries & boulangeries soutiendront l'AFAO !
Des tirelires seront mises à disposition de la générosité de tous !**

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

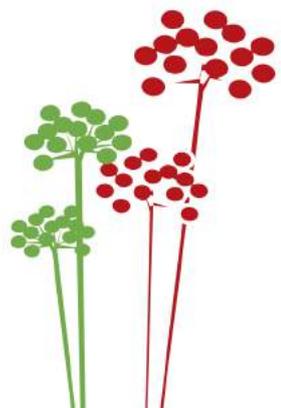
**Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur
les maladies rares de l'œsophage. Elle a initié le projet consistant à
reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire.**



www.afao.asso.fr

Contact Presse : Sandy Emonot

06.68.62.82.37 communication.afao@gmail.com



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



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

MERCREDI 29 MARS 2017

DIEPPE

Une maladie handicapante

Santé. Une tirelire chez les chocolatiers dieppois pour soutenir la recherche médicale sur l'atrésie de l'oesophage, une maladie rare.

Codi est un petit garçon de deux ans. Depuis sa naissance, il souffre de l'atrésie de l'oesophage, l'absence de liaison entre l'estomac et l'oesophage. « Opéré quelques heures après sa naissance, Codi a subi la fermeture de parties de son oesophage. Aujourd'hui, le garçon ne mange plus que par son tube nourricier. Codi souffre de troubles associés à sa maladie », explique Anne-Sophie Raulin, sa maman. Elle collecte des fonds pour soutenir la recherche et faire mieux connaître cette pathologie qui touche un enfant sur trois. Les chocolattiers dieppois ont décidé de participer à l'opération Tirelire du 25 mars au 29 avril. Ils déposeront une tirelire dans leur caisse. À l'occasion de Pâques,



Anne-Sophie Raulin, la maman de Codi, a lancé l'opération Tirelire chez les chocolatiers pour l'Association française atrésie œsophage. Sophie Raulin qui est aussi res- en dix ans, par l'Afao, à la re-

igny-Les-Clouzeaux
Pour Pâques retrouvez nos tirelres pour des enfants ordinaires
25 mars

Tous solidaires pour vaincre l'atrésie de l'oesophage

Une campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'oesophage va débuter, samedi 25 mars, à Dieppe. Une campagne de sensibilisation de l'atrésie de l'oesophage. Une malformation congénitale qui se caractérise par l'interruption de l'oesophage et qui atteint, chaque année, 1 enfant sur 3 000 dès sa naissance. La région veut participer à l'opération des tirelres pour des enfants extraordinaires. « Pour cette troisième édition, le ministère est patronné par le ministère des Affaires sociales et de la Santé. L'argent récolté va permettre d'alimenter le fonds de recherche de l'association à travers des projets innovants de soins et de chirurgies, et aussi pour apporter un soutien aux familles », explique Anne Bourabier. L'Afao est née en 2002, créée par des parents d'enfants malades. Elle compte 200 adhérents représentés par 25 délégués régionaux et un conseil d'administration. « L'Afao se doit de rester debout afin de poursuivre ses missions d'accompagnement, de missions d'écoute, de préventions et de soutien aux familles. »

SOLIDARITÉ | Une opération permettra de récolter des fonds Ils militent pour venir à bout de la maladie



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

L'atrésie de l'oesophage est une maladie qui se caractérise par l'absence de liaison entre l'estomac et l'oesophage. Elle est une maladie congénitale qui se caractérise par l'interruption de l'oesophage et qui atteint, chaque année, 1 enfant sur 3 000 dès sa naissance. Elle est une maladie handicapante qui touche un enfant sur trois. Les chocolattiers dieppois ont décidé de participer à l'opération Tirelire du 25 mars au 29 avril. Ils déposeront une tirelire dans leur caisse. À l'occasion de Pâques,

RÉGION EXPRESS

L'HISTOIRE DU JOUR

Elle veut soutenir la recherche médicale



Une opération solidaire dans les boulangeries.

Publié le 20/03/2017 à 03:12



MALADIE. Natan, le combat de l'assiette



AFAO DES TIRELRES POUR DES ENFANTS EXTRAORDINAIRES

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

Plus d'infos
Lucie Malgouyres
Déléguée Midi-Pyrénées de l'AFAO
06 99 28 24 55



Opération tirelres pour

Pour la deuxième année consécutive, l'opération organisée du 25 mars au 29 avril. Il va falloir fa



CONTACTS PRESSE



Madame Viviane Armand

Présidente AFAO

armaviv@orange.fr



Service communication, presse et mécénats

communication.afao@gmail.com

06.68.62.82.37

@CommAFAO

@CommOo

www.afao.asso.fr

@afao_asso

@atrésieoesophage

