



# Bilan d'activités

2017-2018

# SOMMAIRE

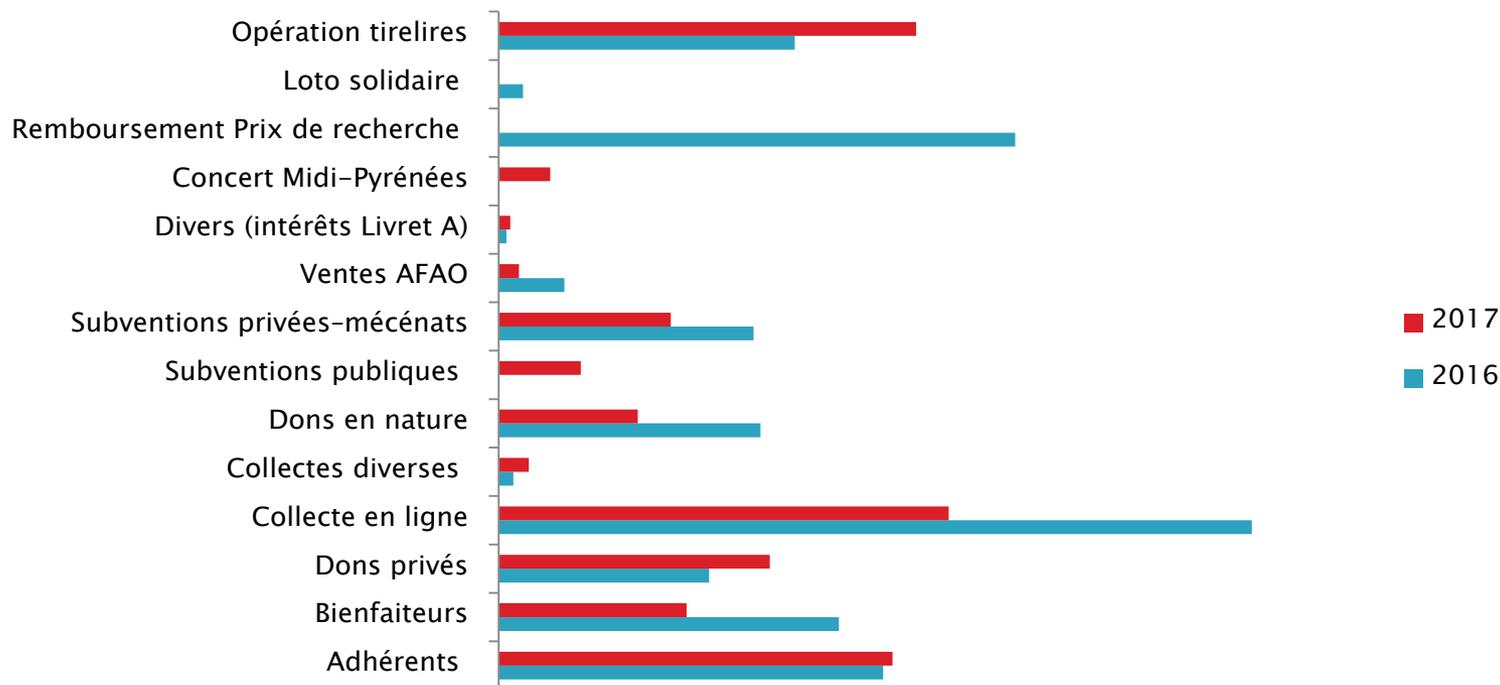
RAPPORT FINANCIER .....	3
FONCTIONNEMENT .....	8
ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN.....	23
RECONNAISSANCE INSTANCES PUBLIQUES.....	34
SENSIBILISATION.....	37
ACTIONS SCIENTIFIQUES DE L'ASSOCIATION.....	46
RECHERCHE DE FONDS .....	52
L'ASSOCIATION A L'INTERNATIONAL .....	59
PARTENARIATS ET MÉCÈNES .....	60
ANNEXES .....	66

# Rapport financier

ÉVOLUTION DES RECETTES ET DÉPENSES 2016-2017

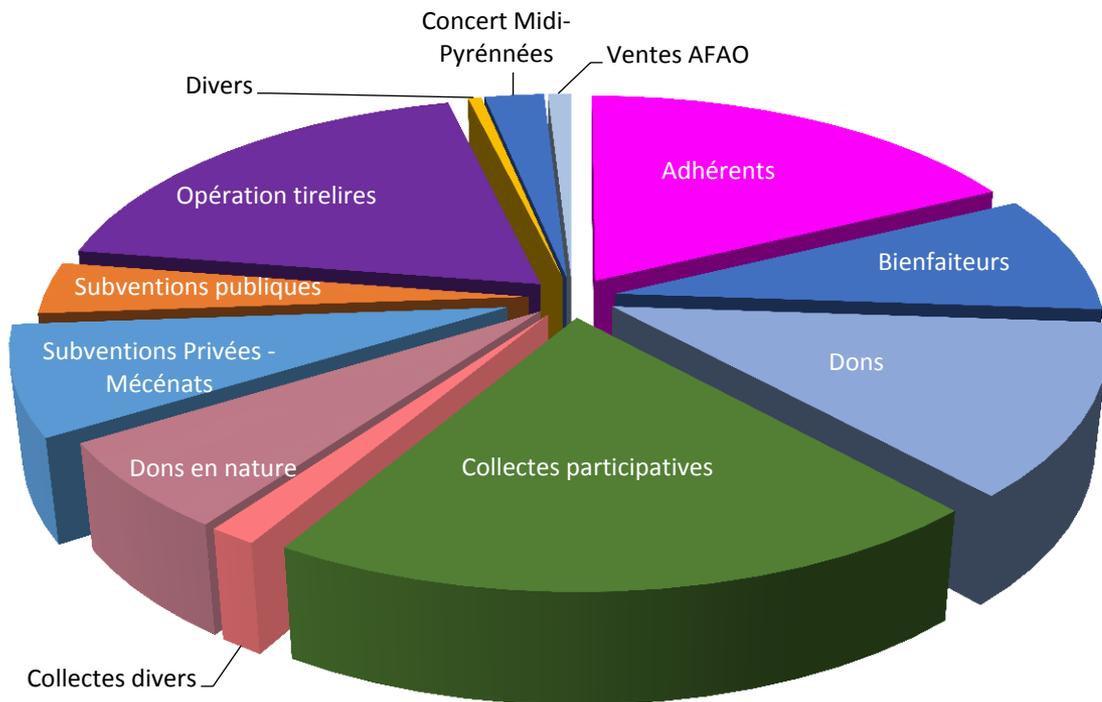
## ÉVOLUTION DES RECETTES 2016-2017

	2016	2017
Adhérents	11 165.00 €	11 435.00 €
Bienfaiteurs	9 879.00 €	5 455.00 €
Dons privés	6 112.44 €	7 875.00 €
Collecte en ligne	21 870.00 €	13 066.22 €
Collectes diverses	425.60 €	875.48 €
Dons en nature	7 600.00 €	4 040.00 €
Subventions publiques	0.00 €	2 386.00 €
Subventions privées–mécénats	7 400.00 €	5 000.00 €
Ventes AFAO	1 907.20 €	588.30 €
Divers (intérêts Livret A)	223.03 €	337.58 €
Concert Midi-Pyrénées		1 498.10 €
Remboursement Prix de recherche	15 000.00 €	
Loto solidaire	708.00 €	
Opération tirelires	8 598.81 €	12 124.64 €
<b>Total</b>	<b>90 889.08 €</b>	<b>64 681.32 €</b>



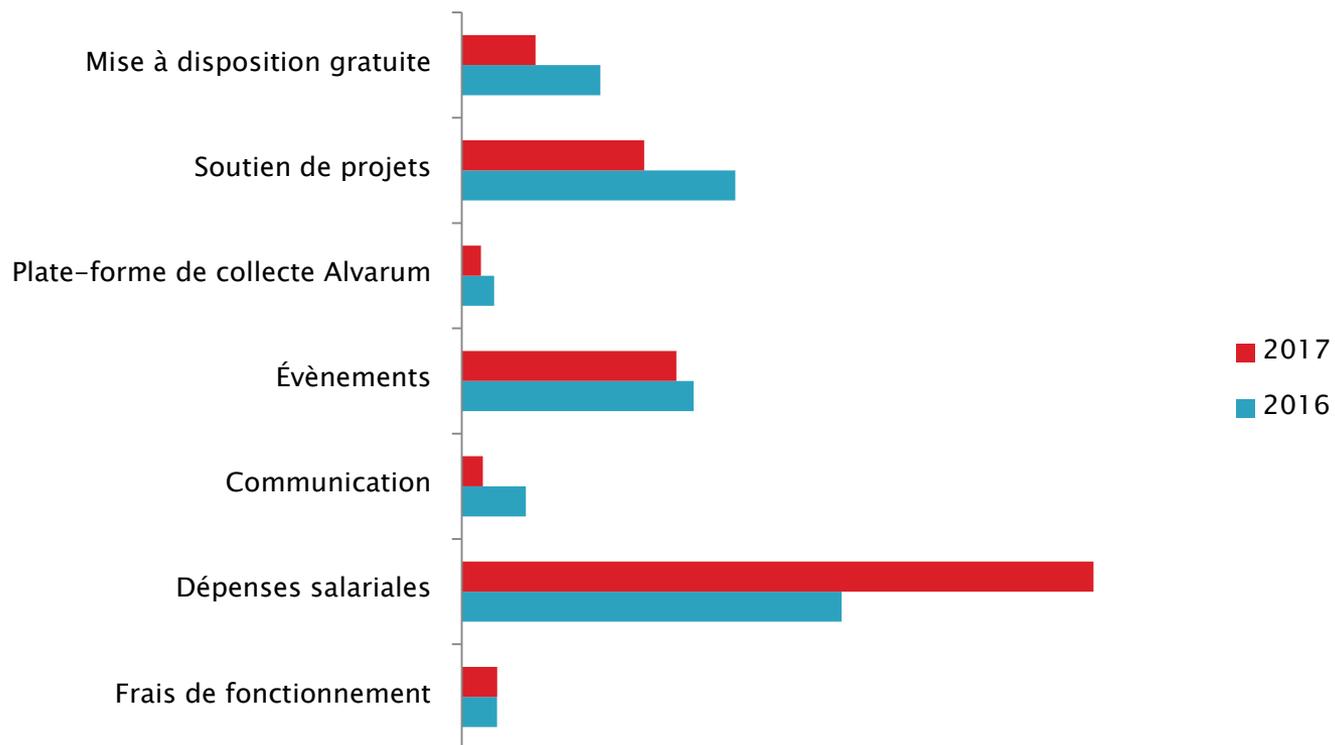
## RÉPARTITION DES RECETTES 2017

	<b>2017</b>
Adhérents	11 435.00 €
Bienfaiteurs	5 455.00 €
Dons	7 875.00 €
Collectes participatives	13 066.22 €
Collectes divers	875.48 €
Dons en nature	4 040.00 €
Subventions Privées - Mécénats	5 000.00 €
Subventions publiques	2 386.00 €
Opération tirelires	12 124.64 €
Divers (intérêts Livret A)	337.58 €
Concert Midi-Pyrénées	1 498.10 €
Remboursement Prix de recherche	
Ventes AFAO	588.30 €
<b>Total général Recettes</b>	<b>64 681.32 €</b>



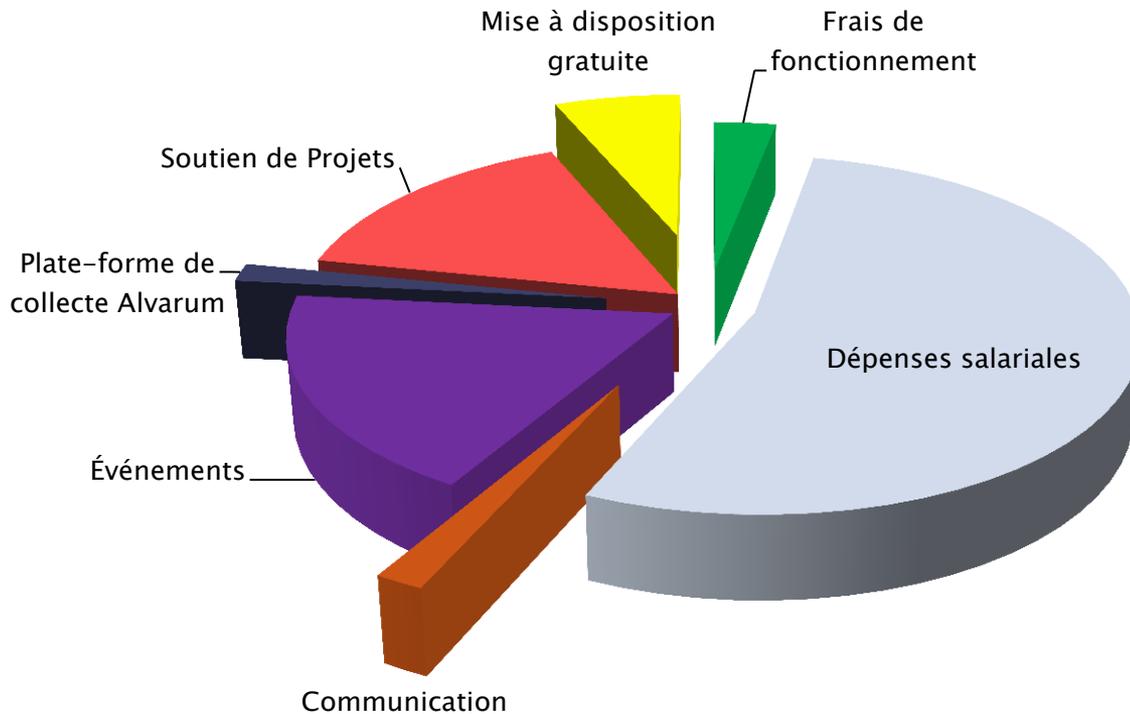
## ÉVOLUTION DES DÉPENSES 2016-2017

	2016	2017
Frais de fonctionnement	1 926.20 €	1 938.16 €
Dépenses salariales	20 823.29 €	34 649.65 €
Communication	3 506.79 €	1 152.77 €
Évènements	12 714.06 €	11 765.66 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 772.56 €	1 051.63 €
Soutien de projets	15 000.00 €	10 000.00 €
Mise à disposition gratuite	7 600.00 €	4 040.00 €
<b>Total</b>	<b>63 342.90 €</b>	<b>64 597.87 €</b>



# RÉPARTITION DES DÉPENSES 2017

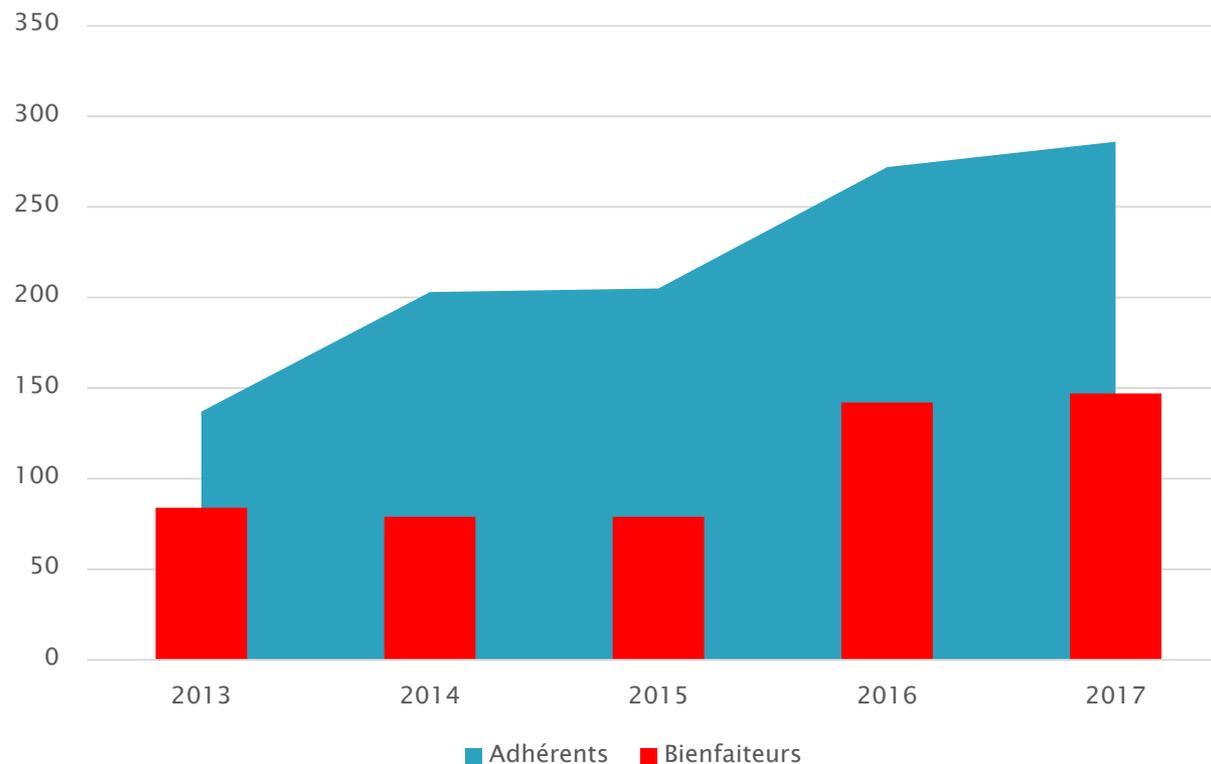
	<b>2017</b>
Frais de fonctionnement	1 938.16 €
Dépenses salariales	34 649.65 €
Communication	1 152.77 €
Événements	11 765.66 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 051.63 €
Soutien de Projets	10 000.00 €
Mise à disposition gratuite	4 040.00 €
<b>Total général Dépenses</b>	<b>64 597.87 €</b>



# Fonctionnement

**OUTILS, CHIFFRES CLEFS ET ORGANISATION**

## MEMBRES ADHÉRENTS & BIENFAITEURS



### Membres à jour de leur cotisation

	2013	2014	2015	2016	<b>2017</b>
Adhérents	137	203	205	272	<b>286</b>
Bienfaiteurs	84	79	79	142	<b>147</b>

**En 2017, 57 familles ont rejoint l'AFAO**  
**Au 31 mai 2018, 33 familles ont rejoint l'AFAO**

# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

## Renouvellement du CA

APPEL A' FAO  
CANDIDATURE

Rejoignez l'équipe extrAO

**En juin 2018, l'AFAO  
renouvelle son  
Conseil d'Administration**

Vous êtes membre de l'AFAO et vous  
souhaitez faire grandir  
votre association ?

Le 24 juin 2018, l'AFAO renouvelle son  
Conseil d'Administration.

Si vous souhaitez rejoindre l'équipe,  
envoyez nous votre candidature avec  
un CV par mail :  
[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

À l'occasion du week-end des familles, se tient l'Assemblée Générale de l'association.

**En 2018, cette assemblée est extraordinaire, puisque le Conseil d'Administration est renouvelé.**

Le 07 mai 2018, un appel à candidature est relayé sur les différents réseaux de l'association. Le 11 juin, 15 jours avant l'AGE, une convocation, accompagnée du bilan d'activités est envoyée à tous les membres.

Association Française de l'Atrésie de l'Esophage  
[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com) - 06 68 62 82 37

 @atresieoesophage  @afao\_asso

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

# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

## Membres du CA (renouvellement en juin 2018)

### **Présidente de l'AFAO**

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

### **Vice-président de l'AFAO**

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

### **Secrétaire de l'AFAO**

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

### **Trésorière de l'AFAO**

Madame Paule BENOIT  
Nationalité française, retraitée,  
Domiciliée : Le Reverset – 73700 BOURG-SAINTMAURICE

### **Monsieur Frédéric ARMAND**

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

### **Monsieur Daniel GARAUD**

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

### **Madame Aurélie VILLECOURT**

Nationalité française, Web conseillère  
Domiciliée à : Résidence « Le Clairvaux »  
Apt 405 15 rue du Petit Cîteaux – 21000  
DIJON

### **Madame Anouschka DEFONTENAY**

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

### **Monsieur Romaric MAGNIERE**

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

### **Madame Cécile BERGEY**

Nationalité française, Artiste peintre,  
Domiciliée au : 3 rue des beaux tailleurs – 38000  
GRENOBLE

### **Madame Lucie MALGOUYRES**

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

## LES CONTACTS EN RÉGION

**Les contacts 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 menées sur leur territoire. Point d'ancrage en région, ils accompagnent les familles et leur apportent soutien et conseils afin de les diriger vers les centres de soin adaptés. En collaboration avec l'équipe communication, ils élaborent des actions de terrain et assurent la relation avec les professionnels de santé et les partenaires à l'occasion d'événements, de congrès ou de rencontres (congrès pédiatrie, rencontre du CRACMO etc.).

Les contacts en région sont également en relation permanente avec les centres de compétence, 32 centres de compétence pour AO.

Tout cela, dans la mesure de leurs disponibilités, possibilités et compétences.

**En 2017 et 2018, l'AFAO lance une campagne de recrutement des contacts région pour combler les postes vacants.**

En 2017, Maud Pasquet rejoint l'équipe Nouvelle-Aquitaine. Brigitte Marteau et Laurène Louis rejoignent l'équipe Grand-Est.

En 2018, Nathalie Goyot rejoint l'équipe Auvergne-Rhône-Alpes et remplace Cécile Bergey qui quitte ses fonctions. Florian Vidal et Karine Muller occupent quant à eux les postes vacants en région PACA.

Gary Lafay, devient contact local en région Pays-de-Loire et Lydia Didier rejoint Lucie Malgouyres et Anny Rambaud en région Occitanie.

Enfin, Karine Dobeuf devient contact local en région Hauts-de-France aux côtés de Christelle Hervé.

En 2018, 2 réunions des contacts locaux sont organisées pour redéfinir ensemble le rôle et les missions des contacts en région. Il s'agit également de faire le point sur les événements nationaux et de définir de nouvelles méthodes de travail et d'échanges.

# LES CONTACTS EN RÉGION

	<b>Auvergne-Rhône-Alpes</b>	GHISLAINE LEDOUCCEN NATHALIE GOYOT		<b>Normandie</b>	ANNE SOPHIE RAULIN DANIEL GARAUD
	<b>Bourgogne-Franche-Comté</b>	MARYSE FABI		<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	CORALIE FORTEAU MAUD PASQUET ANGÉLIQUE PEYRONNY
	<b>Bretagne</b>	JEAN LUC SEILLÉ		<b>Occitanie</b>	LUCIE MALGOUYRES ANNY RAMBAUD LYDIA DIDIER
	<b>Centre-Val-de-Loire</b>	VALERIE PROBY		<b>Pays-de-la-Loire</b>	CÉCILE ROUGER GARY LAFAY
	<b>Grand-Est</b>	LAURENE LOUIS FRÉDÉRIQUE MESSAGER KARINE JECKER AUDE ALEXANDRA BEATON VIOLENE PIRES		<b>PACA</b>	FLORIAN VIDAL KARINE MULLER
	<b>Île-de-France</b>	NATHALIE QUIQUEMPOIS PAULINE DEFOSSEZ CHRISTELLE HERVÉ		<b>Hauts-de-France</b>	KARINE DOBEUF

# PROJET WORPLACE

Les mots de Facebook : « *Workplace vous permet de créer un compte Workplace distinct de votre compte Facebook personnel. Avec un compte Workplace, vous pouvez utiliser des outils Facebook pour interagir avec vos collègues.* »

L'AFAO a récemment mis en place un workplace (compte facebook professionnel indépendant de sa page officielle) validé et certifié par facebook. Ce compte professionnel est gratuit pour les associations.

Ce compte fonctionne comme un profil facebook traditionnel, mais est totalement distinct de ce dernier.

En outre, **nullement besoin d'avoir un facebook pour y avoir accès.**

Le profil professionnel appartient à l'AFAO et son/ses administrateurs ajoutent ses membres par adresse courriel.

**Les données sont confidentielles et appartiennent à l'AFAO.**

Toutes les fonctionnalités (et plus) d'un profil facebook traditionnel sont accessibles, à savoir :

- le Messenger (discussions instantanées) avec possibilité de créer des conversations à plusieurs ;
- le fil d'actualité qui fonctionne comme un profil facebook classique avec « statut » et commentaires, possibilité de poster des images des documents, etc. ;
- possibilité de créer des groupes de discussions thématiques.

À cet effet, l'AFAO teste ce nouvel outil avec les contacts en région et membres du CA afin de faciliter les échanges et le travail commun. **Il s'agit de mettre en place plusieurs groupes de travail par thématique.**

À long termes, si cela était efficace, ce nouvel outil pourrait s'étendre à un public plus large.

**Plus motivant, plus simple d'utilisation, plus intuitif, cet outil semble faciliter le travail et les échanges.**



## BASE DE DONNÉES & COMPTE ADHÉRENT

**En 2017, l'association met à jour sa base de données pour faciliter la gestion** des fiches adhérents par la trésorière et la chargée de communication. L'ensemble des documents disponibles dans l'interface (document de présentation, d'accueil et courriers de remerciements) sont également mis à jour.

La base de données est développée par l'agence de développement digitale Kapsicum, avec laquelle l'association travaille régulièrement pour améliorer ses fonctionnalités, mais aussi corriger les bugs éventuels.

**La base de données est un outil essentiel. Sécurisée, elle n'est accessible qu'aux membres du Conseil d'Administration et est gérée par la trésorière, la chargée de communication et Frédéric Armand, membre du CA.**

Elle permet de gérer les adhésions, mais également d'envoyer la lettre trimestrielle de l'association, ainsi que certains mails officiels importants, tels que la présentation du bilan annuel et la convocation (et mandat) à l'Assemblée Générale annuelle (organisée chaque année en juin).

**La base de données est directement liée au site internet [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr)**, développé par l'agence Shokola et administré par la chargée de communication. À chaque nouvelle adhésion enregistrée sur le site, une fiche est automatiquement créée dans la base de données et traitée par la trésorière en premier lieu.

**La base de données est également liée au compte personnel adhérent**, disponible depuis la home page du site : [adherent.afao.asso.fr](http://adherent.afao.asso.fr) et qui permet à chaque adhérent (membre adhérent ou membre bienfaiteur) d'accéder à ses informations, de les modifier et de télécharger ses reçus fiscaux et le bilan d'activité annuel.

# ESPACE MEMBRE



## Guides et livrets

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

**En 2017, un gros travail a été fait concernant les droits des familles et des enfants en situation de handicap.**

Un livret a été rédigé par Cécile Bergey et Anouchka Defontenay.

## Rencontres et conférences

Chaque année, l'association participe à de nombreuses rencontres, en France ou à l'étranger. Les comptes rendus et documents de présentation sont disponibles dans l'espace membre.

## Documents associatifs

L'ensemble des documents officiels est disponible dans l'espace membre : bilan, projets d'activités, publication au journal officiel, statuts ou encore agrément.

## ESPACE MEMBRE

L'AFAO met à disposition de ses membres (à jour de leur cotisation annuelle) un espace membre privé et sécurisé. Cet espace permet d'accéder à de nombreuses informations non disponibles sur le site de l'AFAO [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr). Nos membres y trouvent plusieurs rubriques :

### Témoignages de familles

Plusieurs de nos familles, ont autorisé l'association la publication de leur parcours de vie et celui de leur enfant. Des textes d'une grande utilité pour tout nouveau parent qui découvre la malformation de son enfant et se trouve souvent démuné.

### Nous soutenir

L'association met à disposition de ses membres des documents internes « trucs et astuces » pour développer des actions bénévoles en région et soutenir l'AFAO.

### Mâchouille

Mâchouille est le journal de l'association. À ce jour, 12 numéros ont été publiés et diffusés en interne. Ce journal, est une mine d'information tant sur les sujets scientifiques et médicaux que sur les actualités de l'AFAO, ses projets et ses actions. Ce journal est mis en page et rédigé en étroite collaboration avec l'équipe communication, les parents, mais aussi le conseil scientifique et les partenaires créatifs.



## MOYENS DE COMMUNICATION

**Le site internet de l'AFAO *afao.asso.fr* est une fenêtre ouverte sur toute la vie associative**, mais aussi une mine d'informations scientifiques et d'actualité.

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, qu'elles concernent la malformation et sa prise en charge ou le fonctionnement de l'association.

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*

Un compte Twitter « communication » géré par la chargée de communication : *@CommAFAO*

Une page Facebook officielle alimentée par la Présidente de l'AFAO, Viviane Armand : *AFAO*

Un compte Facebook « communication » alimenté par la chargée de communication : *@CommOo*

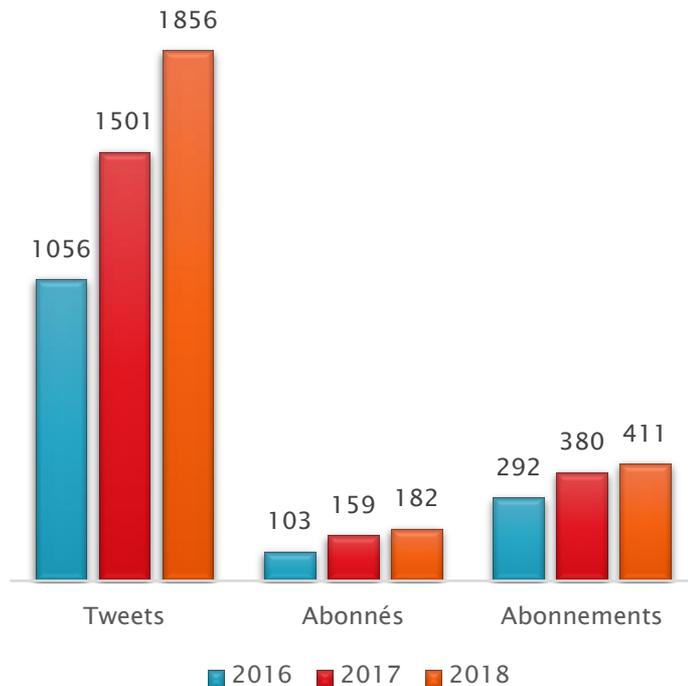
Un compte LinkedIn alimenté par Anouschka Defontenay, membre du CA : *AFAO*

Enfin, l'AFAO possède un compte Instagram : *@association\_afao*

# STATISTIQUES TWITTER

## Les meilleurs tweets

L'activité du compte Twitter pour 2018 repose sur deux grandes campagnes : l'opération tirelire et la campagne de sensibilisation.



Dec 2017 • 31 jours

### POINTS CLÉS RELATIFS AU TWEET

**Meilleur Tweet** a obtenu 1 395 impressions

Retour en images sur l'atelier cuisine oralité & découverte de #reims 06.12.17

@GroupamaNordEst @fondationsante @SeverineGNE @BrunoRigobert51 organisé par l' @afao\_asso bit.ly/2BJ5hn4 #extraO pic.twitter.com/iRv5SfyWZv



**Meilleure mention** a obtenu 37

engagements



**Séverine Gry**

@SeverineGNE · 6 déc.

@BrunoRigobert51, ambassadeur @fondationsante @GroupamaNordEst présent à l'atelier culinaire de l'@afao\_asso pour parler des #MaladiesRares @CommAFAO pic.twitter.com/ckR1AGljM7



Feb 2018 • 28 jours

### POINTS CLÉS RELATIFS AU TWEET

**Meilleur Tweet** a obtenu 1 130 impressions

[#showyourrare JOUR 1] @afao\_asso Tous ensemble pour que la rareté de la malformation ne soit plus la rareté de l'information ! @rareDiseaseday #extraO pic.twitter.com/MCF51lhoK5



**Meilleure mention** a obtenu 1 engagements



**Association AFAO**

@afao\_asso · 1 mars

@CommAFAO @VidalFrederique @rareDiseaseday Fière que notre projet d'ingénierie tissulaire reconstruire un oesophage ait été cité dans le discours de Madame le Ministre @VidalFrederique @afao\_asso #RareDiseaseDay2018

♥ 1

Voir le Tweet

# LES NOUVEAUX SUPPORTS DE COMMUNICATION PRINT

## Brochure AFAO

En 2018, l'association rédige et met en page une nouvelle brochure (4 volets) de présentation de l'AFAO. Celle-ci est (principalement) destinée au *kit naissance* mis en place par la Filière Fimatho en collaboration avec l'AFAO. Merci à la Fondation Groupama pour l'impression gratuite de ces supports.

### Bulletin d'adhésion

Remplissez votre bulletin et joignez votre chèque à l'ordre de l'AFAO, chez Mme Paule BENOIT - Le Reverset - 73700 BOURG-SAINT-MAURICE

Je souhaite adhérer à l'AFAO en qualité de :

\* MEMBRE ADHÉRENT \*

\* MEMBRE BIENFAITEUR \*

(à partir de 20 euros)



Nom : .....  
 Prénom : .....  
 Profession : .....  
 Adresse : .....  
 CP : ..... Ville : .....  
 Téléphone portable : .....  
 Courriel : .....  
 Pour qui/pour quel enfant/adulte vous mobilisez-vous ?  
 Âge de l'enfant/de l'adulte touché par la malformation  
 Souhaitez-vous être mis en relation avec d'autres familles ?      Oui      Non

\*Sont membres adhérents les opérés de l'atrésie de l'oesophage ou les parents/grands-parents d'un enfant opéré d'une AO.  
 \*Sont membres bienfaiteurs les personnes qui ne sont pas directement concernées par la malformation.  
 Au titre des dons aux œuvres, vous avez droit à une réduction d'impôt correspondant à 66% de votre don.

### Recherche & sensibilisation

## 13 bourses de recherche !

Sensibiliser, former et informer le personnel hospitalier

Un projet initié par l'AFAO : reconstruire un oesophage complet et fonctionnel grâce aux cellules souches !

Promouvoir et financer des projets de recherche innovants pour améliorer la prise en charge de l'AO

Sensibiliser et informer l'opinion publique et les politiques

Collaborer à l'échelle européenne en créant et en participant à des réseaux internationaux : EAT et ERNICA et travailler avec les filières maladies rares : Fimatho, Neurosphinx et autres filières.



### Témoignage

L'AFAO a été pour nous le premier contact humain avec l'inhumain : la maladie de notre fils.

L'AFAO a été l'humanité dans la désolation de notre vie. L'AFAO a été rencontres, conseils, et soutien.

Chaque nouveau jour où nous apprenions comment vivre avec notre enfant malade, l'AFAO était notre partenaire soleil.

Sa journée des familles nous a formés aux soins grâce à l'intervention, lors des ateliers, des spécialistes et nous y avons rencontré les grands médecins spécialisés dans la prise en charge de l'AO. Nous y avons rencontré d'autres familles qui vivent notre vie.

Nous sommes une grande famille. Et, ensemble, nous sommes plus forts. Je ne peux que conseiller cette association, au visage humain et au cœur... Gros comme ça !

Cécile, maman d'Émile



afoo.asso.fr  
 56 rue cécile  
 94700 - Maisons-Alfort  
 f @afoo\_asso  
 @atresieoesophage



**L'atrésie de l'oesophage**  
 Association Française de l'Atresie de l'Oesophage

**Permanence téléphonique**  
 mercredi de 13h00 à 19h00  
 06.68.62.82.37  
 afoo.asso.fr



# LES NOUVEAUX SUPPORTS DE COMMUNICATION PRINT

## Kakémonos

En 2018 et pour la première fois, l'AFAO décide de créer des supports de communication événementiels.

Ces kakémonos (structures verticales suspendues ou sur pieds) permettent une identification rapide de l'association lors des différents salons auxquels elle participe.

Merci à la Fondation Groupama pour l'impression des formats 160x60 envoyés à nos contacts locaux et à Bruno Rossi Productions pour l'impression de nos 8 kakémonos format 200x80.

### Reconstituer un œsophage par ingénierie tissulaire

Une recherche fondamentale en chirurgie menée par l'équipe du laboratoire de thérapie cellulaire de l'hôpital Saint Louis - Paris 11ème

1 Prélèvement d'un segment d'œsophage sur un donneur d'organe.

En plus de pouvoir mettre au point un substitut d'œsophage, cette recherche permettra de mieux comprendre les mécanismes de régénération des tissus

1

2 Le segment est débarrassé de toutes cellules. Il ne reste que le support constitué de fibres protéiques : la matrice.

2

3 La matrice est ensemencée avec les cellules souches du patient pour reconstituer un substitut œsophagien.

3



Association Française de l'Atresie de l'Œsophage  
communication.afa@gmail.com - 06 68 62 82 37  
afa.asso.fr

f @atresieoesophage @afa\_asso

### En France, 200 bébés naissent chaque année avec une AO

Les causes de l'AO restent inconnues à ce jour (Certains cas sont génétiques)

Il s'agit d'un problème de développement de l'embryon (3<sup>ème</sup> semaine de grossesse)

L'absence de diagnostic en anténatal est importante (1 cas sur 5 est détecté)

Sans une lourde intervention chirurgicale, le bébé ne peut pas se nourrir

Dans 50 % des cas, l'AO s'accompagne de malformations associées

L'AO entraîne des problèmes respiratoires, alimentaires, psychologiques et des complications liées à la chirurgie

atrésie ← → œsophage

AO type 3 - 80% des cas



40% des ressources de l'association sont affectées au financement de projets innovants permettant d'améliorer la qualité de vie de nos enfants

#### SOUTENIR ET INFORMER

Créer et être réseau de soutien  
En organisant des ateliers thématiques  
En animant des groupes de parole  
En diffusant et en orientant de l'information

#### AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

En organisant des campagnes de sensibilisation  
En mobilisant des acteurs clés de notre écosystème national et européen  
En développant une coopération à l'échelle européenne

#### FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

En 10 ans, 143 000 euros ont été attribués à onze projets novateurs

Association Française de l'Atresie de l'Œsophage  
communication.afa@gmail.com - 06 68 62 82 37

afa.asso.fr  
f @atresieoesophage @afa\_asso

# MISSIONS DE LA CHARGÉE DE COMMUNICATION

## • **Communication**

- Réalisation de visuels, de supports de communication print et web et diffusion (affiche, brochure, flyer, kakémono, plaquette, dossier)
- Rédaction et mise en page communiqués et dossiers de presse événementiels, mise à jour du dossier de presse annuel
- Rédaction et mise en page dossier et supports de présentation divers
- Relation avec les prestataires, gestion des impressions, normes PAO
- Gestion et alimentation du site de l'AFAO : [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr) et des réseaux sociaux (facebook, twitter et groupes de travail)
- Mise en page, création et rédaction du journal *Mâchouille*
- Captation et réalisation de vidéos (clip, interview, reportage)
- Relation presse, mécènes et partenaires, gestion des prestataires

## • **Événementiel**

- Préparation, organisation et gestion des événements annuels en amont et le jour J
- Préparation, organisation et gestion des événements régionaux avec les responsable de projet, prestataires, professionnels de santé et partenaires

## • **Administratif et mécénats**

- Rédaction des dossiers de subventions, courriers administratifs, bilan activités, etc.
- Rédaction et mise en page du bilan d'activités annuel et projets d'activités
- Gestion boîte mail et permanence téléphonique
- Recherche de mécènes, recherche de partenariats et parrainages
- Relations presse et partenariats
- Réponse aux appels à projets et rédaction des appels
- Accueil des familles, administration de l'AFAO, de la base de données et du back office

# Accompagnement et soutien

## PARENTS EXPERTS ET PARTAGE

**Depuis 16 ans, l'AFAO a tissé et tisse encore aujourd'hui un large réseau de parents experts.** Forts de leurs expériences face à la malformation de leur enfant, ils sont les mieux placés pour répondre aux angoisses de nouveaux parents, souvent perdus.

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

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

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

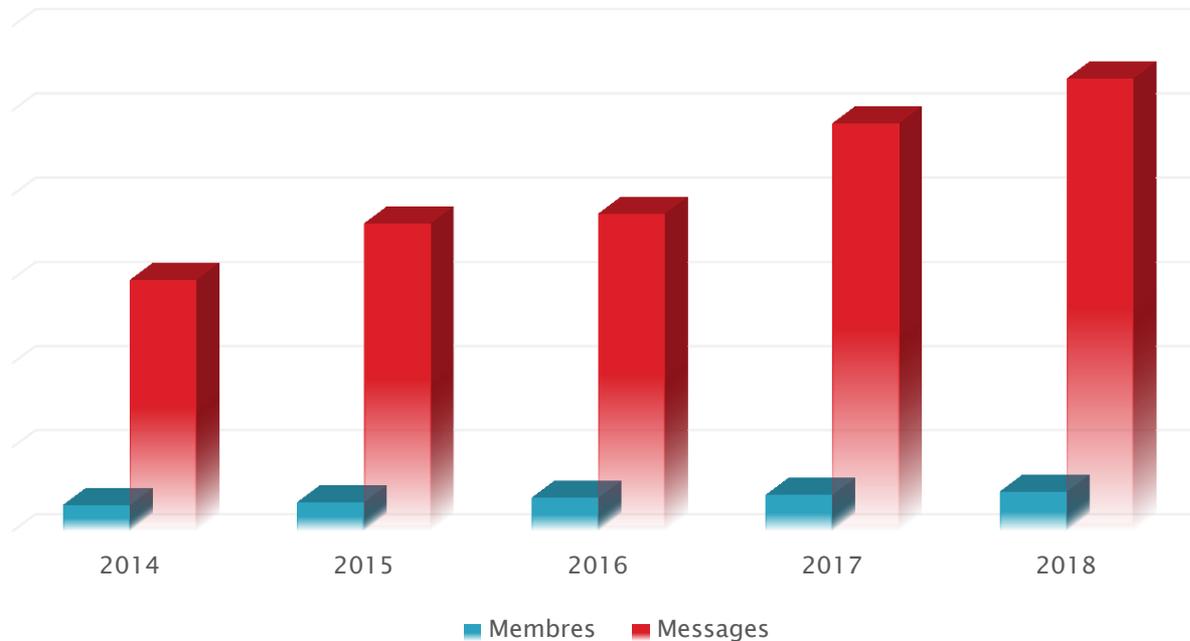
Qu'il s'agisse d'anciennes familles de l'AFAO ou de nouveaux membres, chacun apprend à l'autre et apporte sa pierre à l'édifice. Et il ne s'agit pas seulement de construire une association et de la faire grandir. Il s'agit de construire tous ensemble l'avenir de chacun de nos enfants, selon son parcours,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

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

## LISTE DE DIFFUSION DE L'AFAO

**L'AFAOlist est la liste de diffusion de l'association. Réservée aux adhérents de l'AFAO, elle permet aux familles de discuter et d'échanger en ligne, par e-mail.** Une fois son adhésion enregistrée dans la base de données, le nouvel adhérent est présenté aux membres de *l'AFAOlist* avec lesquels il peut dialoguer.

	2014	2015	2016	2017	2018
Membres	311	344	395	430	470
Messages	2990	3660	3776	4848	5378



# JOURNÉE DES FAMILLES NATIONALE

Chaque année depuis 16 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.

**Des 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.**

# PROGRAMME & CHARTE GRAPHIQUE

Mise en page : Agence CMP

Week-end des Familles • École Vétérinaire de Maisons-Alfort

Les 23 et 24 juin 2018

## Samedi 23 juin 2018

### Pavillon de la Direction

12h30 **Accueil des familles et pot de l'amitié**

### Amphithéâtre d'Honneur

Chaque intervention sera suivie d'un temps de question

13h30 **Accueil de la Présidente**

MADAME ARMAND • Présidente

13h45 **Actualités du CRACMO : recherche, base de données, carte d'urgence et nouveau rôle des centres de compétences**

PIÉ GOTTRAND • Coordinateur du CRACMO • Service de pédiatrie • Unité de Gastroentérologie • Hôpital Jeanne de Flandre CHRU • Lille

14h05 **Avancées sur le projet Feed-Easy**

DR EMMANUELLE ECOCHARD-DUGELAY • Service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant - Hôpital Robert Debré • Paris

14h25 **Transition des adolescents vers le monde de la prise en charge adultes et 3e plan maladies rares**

DR CRETOLLE • Coordinateur Filière de santé NeuroSphinx PH MAREP Chirurgie viscérale infantile • Necker-Enfants Malades • Paris

14h45 **Avancées sur le projet d'ingénierie tissulaire de l'œsophage**

Equipe de l'unité fonctionnelle de thérapie cellulaire de l'Hôpital Saint-Louis • Paris

15h05 **Remise du Prix Fanny / Selena**

MADAME ARMAND • Présidente

### Pavillon de la Direction

15h20 **Pause, goûter avec les enfants**

16h00 **Photo de groupe**

16h15 **Ateliers**



Week-end des Familles • École Vétérinaire de Maisons-Alfort

Les 23 et 24 juin 2018

## Dimanche 24 juin 2018

### Pavillon de la Direction

09h30 **Accueil des Familles**

10h00 **Assemblée Générale Extraordinaire**

Présentation du rapport financier 2017 • Présentation du rapport d'activité 2017-2018 • Plan d'actions 2018



# ATELIERS ORALITÉ & DÉCOUVERTE

- **Projet pilote et financement**

Fort de succès des précédents ateliers oralité déjà organisés, l'AFAO décide de réitérer l'expérience et de proposer à ses enfants AO des ateliers « oralité et découverte » tout au long de l'année et de façon pérenne. Présenté à la Fondation Groupama via la plateforme Hello Asso dans un premier temps, le projet est soutenu à hauteur de **5 000 euros par Groupama S.A** à l'occasion de vœux aux collaborateurs le 05 janvier 2017.

- **Atelier organisé à Paris le 31 mai 2017**

Le premier atelier « oralité et découverte » est organisé à Paris chez le chef Cirelli. Accompagné de 3 fées de l'association « un gâteau un sourire » et encadré par la psychologue Véronique Leblanc, cet atelier a permis à la dizaine d'enfant présents d'appréhender différemment la nourriture.

- **Atelier organisé à Reims le 06 décembre 2017**

L'AFAO organisait un nouvel atelier oralité à Reims, le mercredi 06 décembre 2017.

L'atelier était encadré par Franziska Lempp, psychomotricienne du service de psychothérapie de l'enfant, service de réanimation/néonatalogie du CHU de Reims.

- **Atelier organisé à Lille le 30 mai 2018**

Le 1<sup>er</sup> atelier de 2018 était organisé le mercredi 30 mai à Lille au sein de la Maison des Usagers de l'Hôpital Jeanne de Flandre, à Lille. Autour d'une dizaine d'enfant, l'orthophoniste Audrey Lecoufle a encadré cet après-midi découverte, aux côtés de nos fées sourire.



*Toutes les photos des ateliers sur facebook @CommOo*

# ATELIERS ORALITÉ & DÉCOUVERTE

- **Le témoignage de la maman d'Emma**

A l'occasion de l'atelier organisé à Reims, l'AFAO avait invité l'Association « la vie par un fil ». La petite Emma, était venue avec sa maman et, pour la toute première fois, grâce à cet atelier, elle a porté ses doigts à la bouche, une vraie victoire pour elle, pour nous et pour sa maman Alexandra, elle témoigne :

*Emma a six ans, elle est née avec une maladie rare des intestins. Depuis sa naissance elle est reliée à une perfusion 13h/24h, 6j/7j. Manger normalement par la bouche n'est pas automatique pour une petite fille perfusée depuis sa naissance. Un travail de long haleine a été mis en place avec son orthophoniste pour combattre les troubles d'oralité d'Emma. L'atelier « cuisine et oralité » organisé par l'AFAO à Reims a été une excellente expérience pour Emma. Elle a réussi à toucher différentes textures, mêmes si certaines ne lui plaisaient pas elle a fait l'effort de porter son doigt sur ses lèvres et de patouiller avec ses mains. Elle a bien voulu avoir les mains sales. Le point d'orgue fût de goûter avec un réel plaisir la pâte crue. Malgré une hypo sensibilité aux goûts et aux odeurs, Emma s'est approprier la texture dans sa bouche. Depuis à chaque gâteau fait à la maison Emma « mange » de la pate crue. Une petite victoire, sur le long chemin restant à parcourir par Emma pour parvenir un jour à manger « normalement ».*

*Emma lors de l'atelier*



# ATELIER ORALITÉ : DÉCOUVERTE DES TEXTURES ET DE SENS

## Lauréat de l'appel à projet Fimatho 2018

La filière FIMATHO, filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques, a lancé son deuxième appel à projet le 4 décembre 2017. Le projet présenté par l'AFAO a été l'un des lauréats. Un budget de 7 900 euros (mise en place du projet sous deux ans) a été alloué à l'association !

Selon deux axes : briser l'isolement des familles et améliorer la prise en charge des petits enfants et enfants AO, l'AFAO souhaite mettre en place des ateliers : *oralité, découverte des textures et des sens*, dans le prolongement des ateliers oralité cuisine et découverte existants.

Le but est que l'enfant développe sa sphère sensorielle, particulièrement sa sensibilité tactile et son goût. *In utero*, les stimulations sensorielles du fœtus sont insuffisantes, voire inexistantes ; il s'agit de « réparer » les sens par des stimuli multi-sensoriels répétés et adaptés à chaque enfant, mais également de les transmettre aux parents afin qu'ils puissent les reproduire à la maison.

Le projet est construit autour de 3 grands pôles :

- Des ateliers encadrés par des professionnels de santé et des animateurs
- Un carnet « oralité » composé de plusieurs cartes ludiques et pédagogiques destinées à la fois aux enfants et aux parents.
- Des fiches ateliers pour permettre aux parents de reproduire les bons gestes à la maison, mais également un questionnaire permettant à l'AFAO d'évaluer l'impact de ces ateliers sur le développement de l'oralité, mais aussi les progrès de l'enfant.

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

## Nouveau guide sur la malformation



En collaboration avec le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO) et la Filière des maladies rares abdomino-thoraciques, l'AFAO a mis à jour, en 2018 le **guide pratique : atrésie de l'œsophage**.

Distribué aux parents dès la naissance de l'enfant, ce guide pratique, permet aux familles de mieux appréhender la malformation, sa prise en charge, son suivi et le retour au domicile grâce à des conseils et des solutions adaptés à cette nouvelle situation inattendue.

Des fiches thématiques sur l'oralité alimentaire et la nutrition entérale sont également disponibles et pourront être distribuées par le médecin au cas par cas.

## ACCOMPAGNER L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

RETOUR SEREIN A DOMICILE



GUIDE PRATIQUE A DESTINATION DES PARENTS

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

## La nouvelle carte d'urgence

La Direction Générale de l'offre de soin, par l'intermédiaire de la filière FIMATHO a proposé l'édition de nouvelles cartes d'urgence, **dont celle concernant l'atrésie de l'œsophage.**

Celle-ci est disponible sur « simple demande » auprès du secrétariat du Centre de Référence.

**Cette nouvelle carte a été rédigée en collaboration avec l'AFAO** et permet une **meilleure prise en charge en cas d'urgence** et aide les professionnels de santé à mieux identifier les complications liées à l'AO.

La carte comprend un volet « informations médicales personnelles » destiné aux professionnels de santé et permettant d'identifier le « profil » du patient, mais aussi un volet d'informations qui offre des repères sur le malformation, ses risques (respiratoires et digestifs) et les gestes à adopter dans le cadre d'une consultation d'urgence.

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ	
Mme/M. _____ Tél _____	
Mme/M. _____ Tél _____	
Médecin traitant _____ Tél _____	
Spécialiste traitant _____ Tél _____	
Suivi(e) par le centre de _____ Tél _____	

CENTRE DE REFERENCE	
 <b>CHU LILLE Pôle Enfant</b> 03 20 44 59 62 / 30028 <a href="http://cracm.chru-lille.fr/">http://cracm.chru-lille.fr/</a>	 <b>Filière des maladies rares abdomino-thoraciques</b> <a href="http://www.fimatho.fr">www.fimatho.fr</a>

 <b>maladies rares</b> <b>CARTE D'URGENCE</b> Emergency card	Photo
<b>En raison d'une ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE</b> Oesophageal atresia	
Nom /prénom _____	
Date de naissance <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
 <b>Risques respiratoires (blockpnée, laryngomalacie) et digestif (blocage alimentaire, occlusion intestinale)</b>	

<i>Malformation congénitale responsable d'une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou sans fistule œso-trachéale, nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices en période néonatale.</i>	<b>CODE ORPHA 1199</b>
<b>Informations médicales personnelles :</b>	
Type d'atrésie <input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V	
<input type="radio"/> Gastrostomie <input type="radio"/> Jéjunostomie <input type="radio"/> Remplacement œsophagique	
Malformations associées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <b>Autres syndrome :</b> <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	
Fonction respiratoire <input type="radio"/> Trachéomalacie symptomatique <input type="radio"/> Asthme <input type="radio"/> Bronchopathie chronique obstructive	
Fonction digestive <input type="radio"/> Sténose anastomotique <input type="radio"/> Trouble de déglutition <input type="radio"/> Dysphagie <input type="radio"/> Nutrition entérale	
<input type="radio"/> Reflux gastro-œsophagien	
Mentions particulières (allergies) _____	

S'assurer de l'absence d'allergie au latex avant tout acte	
<b>En cas de</b> > Détresse respiratoire aigüe* > Malaise > Encombrement bronchique sans détresse respiratoire* > Dysphagie aigüe*	* Maintenir en proclive + Traitement symptomatique (désencombrement /oxygénothérapie) + Organiser le transfert en unité spécialisée (urgences pédiatriques ou réanimation)
<b>Anesthésie générale,</b> prendre des précautions lors de l'intubation (malformation laryngée) ou lors de la pose de sonde gastrique (sténose œsophagienne). Veiller à la fonction respiratoire en pré, per et post anesthésique.	<b>Extraction accidentelle bouton ou sonde de gastrostomie / jéjunostomie,</b> repositionner en urgence (risques de fermeture).
<b>FICHE URGENCE</b> Scanner avec votre Smartphone 	

# RENCONTRES RÉGIONALES

**Le 15 octobre 2017**, l'AFAO, à l'initiative de Laurène Louis, contact local en région Grand-Est, participait au Run In Reims. Une cinquantaine de personnes ont répondu à cet appel dont l'association des parents d'élèves de l'école Sainte Madeleine de Reims, des infirmières de l'hôpital pédiatrique, des compagnons du devoir et des membres des familles d'enfants avec une AO. Pour les personnes qui souhaitaient participer sans courir, un point d'encouragement, à 1km de l'arrivée a été installé.

**Samedi 24 mars 2018**, l'équipe AFAO Auvergne-Rhône Alpes, à l'initiative de Cécile Bergey et Pascale Platel, organise une journée des familles régionale. Au programme, prise en charge des enfants AO en réanimation et néonatalogie, l'adolescence et l'atrésie de l'œsophage, mais aussi le point sur les missions de l'AFAO et animation pour enfants.



LE 15 OCTOBRE 2017

*Venez courir à nos côtés*

<http://www.runinreims.com/fr>  
f @runinreims

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

Contact local - laurenelouis@hotmail.com  
f @Laurène Louis-Cheutin

© Sarah Fournier

**En décembre 2017 et en mars 2018**, l'équipe région Ile-de-France, organisait deux café-rencontre, appelés par jeu de mots « K'AFAO », l'occasion de se rencontrer en toute simplicité, autour d'un café.



Vous prendrez bien un K'AFAO ?

Le 16/12

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

# Reconnaissance par les instances publiques

# RENOUVELLEMENT DE L'AGRÉMENT

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

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

Obtenir un agrément, permet à notre Association de pouvoir :

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

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

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

**Très peu d'associations maladies rares obtiennent cet agrément.**

# PROCÉDURE POUR LE RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE

**Lundi 09 octobre 2017, après 3 mois de travail, un dossier de Reconnaissance d'Utilité Publique était déposé au Bureau des Associations du Ministère de l'Intérieur. Un dossier de 900 pages et de plus de 6kg.**

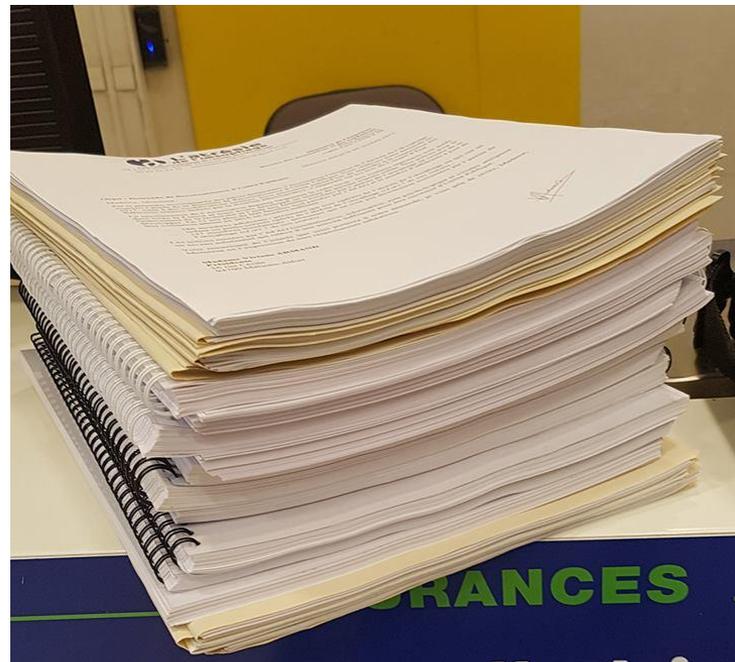
Un grand merci à Frédéric pour ses relectures/réécritures, plus de 6 versions sont passées entre ses mains ! Merci à notre Présidente, Viviane, d'avoir motivé les troupes ! Merci à Lucie d'avoir relu et corrigé toutes les coquilles, à Paule, notre trésorière pour sa célérité et son efficacité dans la gestion des comptes.

Merci à tous les professionnels de santé d'avoir soutenu notre démarche : le Professeur Stanislas Lyonnet, le Professeur Pierre Cattan, le Professeur Frédéric Gottrand, le Docteur Véronique Rousseau, le Docteur Célia Crétolle, l'orthophoniste Audrey Lecoufle et Audrey Barbet, chef de projet de la filière Fimatho.

Merci à Bruno Rossi Productions pour l'impression de l'ensemble des pièces du dossier et les reliures.

**Grâce à l'investissement de chacun, notre demande de Reconnaissance d'Utilité Publique sera étudiée au Conseil d'État prochainement.**

C'est pour cela, que le dimanche 24 juin 2018, à l'occasion de l'Assemblée Générale Extraordinaire de l'association, de nouveaux statuts, conformes aux recommandations du Bureau des Associations du Ministère de l'Intérieur seront présentés.



# Sensibilisation

**CAMPAGNE WEB, ACTIONS DE TERRAIN, PRESSE ET MÉDIAS**

# JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA NUTRITION

**Du 13 au 15 décembre 2017, l'AFAO était présente aux journées francophones de la nutrition.** Les JFN sont un lieu d'échange pluridisciplinaire couvrant toutes les disciplines de la nutrition, depuis les sciences biologiques jusqu'à la nutrition clinique et la E-Nutrition, mais également les sciences de l'aliment, l'alimentation animale, les sciences humaines et sociales et la paléonutrition.

Lors de ces journées, de nombreux professionnels de la nutrition sont réunis. Chercheurs, médecins, scientifiques, industriels de l'agro-alimentaires, **autant de professionnels de la nutrition à sensibiliser et à informer.**



Anne Bourabier aux JFN

# OPÉRATION TIRELIRE EXTRAORDINAIRE

**Du 19 mars au 23 avril 2018**, de boutiques ont soutenu l'AFAO dans le cadre de la 4<sup>e</sup> édition de l'opération «des tirelires pour des enfants extraOrdinaires». Des tirelires ont été mises à la disposition de la générosité des clients.

**Cette 4<sup>e</sup> édition a été placée sous le Haut Patronage du ministère des Affaires Sociales et de la Santé**



**Près de 500 boutiques participent à l'opération en 2018 grâce à l'investissement de 50 bénévoles** dans toute la France. Comme chaque année, la liste des boutiques participantes est disponible sur le site de l'AFAO, rubrique *nos actions* > *faire connaître l'atrésie de l'œsophage* > *l'opération tirelires*. Cette page répertorie également toute la communication réalisée autour de l'événement en interne et en externe.

**L'opération est également soutenue par la Fédération des Boulangers de la Marne.**

# OPÉRATION TIRELIRES

## Visuels et communication



**Un don pour financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage**



L'atrésie de l'œsophage touche 200 enfants chaque année en France

L'AO c'est l'absence de connexion entre l'œsophage et l'estomac

Nos enfants subissent de lourdes interventions chirurgicales et ne peuvent pas s'alimenter correctement



[afao.asso.fr](http://afao.asso.fr)



Communiqué de Presse

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 3 500 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.**



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ



[www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)

Contact Presse : Sandy Emonot

06.68.62.82.37 [communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)



# La gourmandise solidaire

Un combat extraOrdinaire

atrésie ↔ œsophage

## Rejoignez notre combat

Pour soutenir les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage

### Comment?

Tout au long de l'année des centaines d'artisans gourmands soutiennent l'AFAO. Pâtisseries, chocolatiers, boulangers et confiseurs, accueillent en boutique nos tirelires de dons et organisent des événements solidaires.

### Pourquoi?

Pour nos enfants nés avec une atrésie de l'œsophage, se nourrir est un combat. Nos enfants doivent apprendre les goûts, les parfums et les textures. Ce chemin qui mène à la gourmandise, voilà le fil rouge de notre engagement.

### Avec qui?

Jérôme de Oliveira, notre parrain depuis 8 ans, champion du monde, mais aussi lauréat du 1er «Mondial des arts et sucrés», membre de l'association relais desserts et des centaines d'artisans solidaires.

### Pour financer quoi ?

Pour financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. En 10 ans, l'AFAO a versé 145 000 euros à 13 projets de recherche novateurs pour améliorer la prise en charge de la malformation.



Association Française de l'atrésie de l'Esophage  
communication.afao@gmail.com - 06 68 62 82 37

afao.asso.fr

@atrésiesoesophage #afao\_asso



# OPÉRATION TIRELIRES Visuels et communication



13 lots extraOrdinaires à gagner !



Claire DS  
CREATIONS

SARACINO  
We love pastry



1 atelier création d'une valeur de 180 euros  
Natasel Design

1 atelier création débutant, d'une valeur de 135 euros  
Les gourmandises de Nathaly's

1 figurine en sucre d'une valeur de 100 euros  
Natasel Design

1 figurine en sucre d'une valeur de 80 euros  
Claire DS Création

2 lots de 5 kg de Pâte à sucre  
Sacarino we love pastry

6 livres je m'amuse avec la pâte à sucre  
(6 lots différents) Natasel Design

1 livre l'Atelier de Roxane dédié à l'auteur

### Ticket - 2 euros

#### Tirage au sort, samedi à 17h00.

Les lots sont à récupérer sur place jusqu'à dimanche 18h00 ou au siège de l'Association (94) jusqu'au vendredi 27 avril. Les résultats seront annoncés sur le salon et sur afao.asso.fr

Les fonds récoltés permettront de financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. Une malformation rare, qui touche 1 enfant sur 3500 chaque année en France. Ils permettront également de soutenir les familles dans leur combat au quotidien contre la maladie.



afao.asso.fr



# Des tirelires pour des enfants

extraOrdinaires

atrésie ↔ œsophage

Un don pour financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage

### Comment?

Pendant un mois, des centaines d'artisans gourmands soutiennent l'AFAO. Pâtisseries, chocolatiers, boulangers et confiseurs, accueillent en boutique nos tirelires de dons.

### Pour qui?

Pour nos enfants nés avec une malformation rare. Leur œsophage n'est pas relié à l'estomac. Sans intervention chirurgicale, ils ne peuvent pas se nourrir.

### Pourquoi?

Pour financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. En 10 ans, l'AFAO a versé 145 000 euros à 13 projets de recherche novateurs pour améliorer la prise en charge de la malformation.

### Avec qui?

Avec le soutien du Ministère des Solidarités et de la Santé et l'engagement sans limite de nos bénévoles extraOrdinaires ! Avec des centaines d'artisans mobilisés et avec VOUS !



Association Française de l'atrésie de l'Esophage  
communication.afao@gmail.com - 06 68 62 82 37

afao.asso.fr

@atrésiesoesophage #afao\_asso



Kakémono  
Gourmandise Solidaire

Visuel web et print  
Tombola extraAO

Kakémono  
Tirelires extraAO

# OPÉRATION TIRELIRES

## Une organisation nationale



### Guide des bénévoles tirelires

**Bienvenue dans une aventure extraOrdinaire !**



[www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)

**En 2018**, pour faciliter la mise en place de l'opération sur tout le territoire, l'organisation est centralisée au siège de l'association, à Maisons-Alfort.

Un *kit bénévole* est mis à disposition de tous les bénévoles extraOrdinaires participants, comprenant des courriers et mails types pour les aider dans le démarchage, ainsi qu'un guide du bénévoles, mais également tous les éléments de communication nécessaires : communiqué de presse, dossier de presse, visuels etc.

**Pour la première année, l'AFAO met en place un groupe de travail Facebook qui facilite les échanges, l'organisation et la cohésion des bénévoles.** Le groupe a très bien fonctionné et créé une émulation autour de l'événement.

# OPÉRATION TIRELIRES

## La gourmandise solidaire et le salon Sugar



La gourmandise qui, pour tout à chacun est un plaisir inné, est un chemin semé d'embûches pour nos enfants. **Ce parcours vers la gourmandise est le fil rouge de l'opération tirelires et de beaucoup d'actions de l'association.** C'est ce que nous avons appelé : la **Gourmandise Solidaire.**

L'AFAO rédige un dossier *gourmandise solidaire* afin de présenter ce concept aux artisans gourmands susceptibles de rejoindre notre combat.

Grâce à ce document et à la combativité de notre équipe, l'AFAO **obtient un partenariat avec le Salon du Cake Design SUGAR.** Une tombola a été organisée le samedi 21 avril en collaboration avec plusieurs artistes présents et a permis de récolter plus de 400 euros !

**La gourmandise solidaire**  
Un combat extraordinaire

**L'atrésie**  
de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

sera présente au Salon Sugar PARIS

**20-21-22**  
**AVRIL 2018**  
PARC FLORAL  
DE PARIS

Le salon  
du Cake Design

SUGAR PARIS

EXPAGATO

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage  
communication.afao@afao.asso.fr - 06 08 62 82 37

f @atrésieoesophage  
@afao\_asso

afao.asso.fr

## LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

L'AFAO en collaboration avec le Docteur Rousseau Chirurgien pédiatrique à l'Hôpital Necker et le Professeur Cattan, chirurgien digestif à l'Hôpital Saint-Louis, a été invitée à présenter le projet d'ingénierie tissulaire de l'œsophage lors de la conférence «Maladies Rares les défis de la recherche». **Ce 28 février 2018, Madame Viviane Armand, Présidente de l'Association a pris la parole.** Voir la vidéo sur le site [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr) rubrique *l'Association > nos vidéos*.

A cette occasion, Frédérique Vidal, Ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche, et de l'Innovation a parlé de notre projet d'ingénierie tissulaire comme d'un « très belle exemple » de « la proximité entre les chercheurs et les cliniciens pour croiser les questions des uns et les réponses des autres »

L'AFAO était également présente sur le stand *maladies rares* des villages éphémères de Lille et de Paris. Merci à nos bénévoles.



# LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

## Campagne de sensibilisation

A l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, l'AFAO, a lancé **une nouvelle campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage**.

**Chaque jour du 21 au 28 février, l'association a publié une affiche témoignage sur ses réseaux.** Toutes les affiches sont disponibles dans l'album *Campagne sensibilisation 2018* publié sur le facebook @CommOo.

Une vidéo d'ouverture a été réalisée par Anne Sophie Raulin, maman de Codi et diffusée sur la chaîne youtube de l'AFAO : Afao Communication, et celle du petit garçon : Codi Story.

La vidéo est disponible sur le site de l'AFAO [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr) rubrique *l'Association > nos vidéos*.

**#SHOWYOURRARE**

## ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

1 naissance sur 3500 en France

**POUR QUE LA RARETÉ DE LA MALFORMATION,  
NE SOIT PLUS LA RARETÉ DE L'INFORMATION !**

Moi c'est Liséa !  
Quand je suis née, le 22 juin 2012, à 4h47,  
ma maman a tout de suite senti que  
je n'allais pas bien. Quelques heures  
plus tard, le SAMU m'emmenait  
et j'étais opérée en urgence.

Je suis née avec une  
atrésie de l'œsophage de type 3.  
Je suis partie au bloc à 9h du matin  
et mes parents n'ont pas eu de nouvelles  
de moi jusqu'à 18h !

Quand ils ont enfin pu me voir,  
ils m'ont découverte intubée avec  
assistance respiratoire,  
ils avaient encore du mal à réaliser...

Aujourd'hui, j'ai 5 ans et demi et  
mes parents disent que je suis  
une force de la nature !

Je vais peut-être me faire opérer du dos,  
j'ai une malformation de la colonne.

L'atrésie de l'œsophage ne se voit pas...  
Souvent on pense que je ne suis pas malade.  
Mais je vous assure que c'est un combat  
de tous les instants,  
pour moi et pour mes parents !

**28 FEVRIER 2018  
RARE DISEASE DAY**

**INFORMATIONS**

@afao\_asso  
@atresieoesophage

**AFAO.ASSO.FR**

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

# Actions scientifiques de l'AFAO

**FIMATHO, CRACMO, PRIX FANNY-SELENA**

# LE PRIX DE RECHERCHE

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

**Depuis sa création, l'AFAO a attribué 13 prix de recherche dont le montant total s'élève à 145 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur l'atrésie de l'œsophage.**

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

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

**Un appel à candidature pour le Prix Fanny et Selena 2018 a été envoyé le 02 février 2018.** Pour la première fois une affiche est créée, imprimée et distribuée dans les hôpitaux.

## PRIX FANNY & SELENA

APPEL A PROJET - BOURSE DE RECHERCHE - 15 000 euros\*  
01 février - 04 juin 2018

Pour améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage

- Base de données rétrospective
- Bio-ingénierie tissulaire
- Sténose œsophagienne
- Séquelles respiratoires
- Génétique de l'atrésie de l'œsophage
- Œsophage de Barrett
- Cure des fistules trachéo-œsophagiennes
- Vidéo-chirurgie
- Immunité et atrésie de l'œsophage
- Effets à long terme des IPP
- Embryologie de l'œsophage
- Évaluation des montages anti reflux chez les enfants opérés d'une AO
- Utilisation d'implant robotique dans la cure d'une AO
- Épidémiologie d'une AO

Envoyez votre dossier avant le 04 juin 2018  
[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

Téléchargez le dossier sur  
[afao.asso.fr](http://afao.asso.fr)

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

\*La somme allouée sera en fonction du montant de notre collecte de fonds

## LE PRIX DE RECHERCHE

**Cette année, pas moins de 5 projets ont été reçus !**

- **Un projet de bio ingénierie tissulaire** afin d'élaborer une matrice la plus fonctionnelle possible : « *Ingénierie tissulaire de l'œsophage : Validation d'un procédé de décellularisation d'une matrice œsophagienne humaine pour un usage clinique.* » Responsable du projet : Professeur Pierre Cattan – Hôpital Saint-Louis, Paris;
- **Un projet de génétique** pour décrypter certains gènes que l'on pense associés à certains cas d'atrésie de l'œsophage : « *Recherche de cause(s) génétique(s) chez des patients présentant une Atrésie de l'Œsophage syndromique au sein du Spectre Oculo-Auriculo-Vertébral.* » Responsable du projet : Docteur Caroline Rooryck Thambo - CHU de Bordeaux/Université de Bordeaux;
- **Un projet sur le dumping syndrome** ( lequel peut servir aussi aux patients qui ont des chirurgies contre l'obésité ) : « *Etude de la dysrégulation du système nerveux autonome au cours du dumping syndrome chez les enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage. Application du holter glycémique.* » Responsable du projet : Docteur Madeleine Aumar – Hôpital Jeanne de Flandres, CHRU de Lille;
- **Un projet qui permettrait de voir si la thoracotomie aurait une incidence sur les scoliose ou problèmes respiratoire et comparer avec vidéo-chirurgie** : « *Evaluation du retentissement respiratoire des anomalies de la paroi thoracique consécutives à la cure chirurgicale classique ou mini-invasive des atrésies de l'œsophage* » Responsable du projet : Françoise Schmitt Praticien hospitalo-universitaire, CHU Angers;
- **Un projet sur association atrésie œsophage et atrésie duodénum** : *Atrésie de l'œsophage et atrésie duodénale revue nationale des 10 dernières années et évaluation de leur fonction gastro-oesophagienne à long terme* » Responsable du projet : Lauren Doval, interne en chirurgie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau, Paris.

# LE PRIX DE RECHERCHE

## Prix financé en 2017

**En juin 2017, l'AFAO a remis 10 000 euros au Professeur Pierre Cattan, afin de permettre à son équipe de poursuivre sa recherche sur le développement d'une matrice œsophagienne par des cellules souches/ingénierie tissulaire.**

Véritable alternative aux techniques de reconstruction classique de l'œsophage, ce projet 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.

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

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

**L'atrésie de l'oesophage**  
Association Française de l'Atresie de l'Esophage

# PRIX FANNY & SELENA

**APPEL A PROJET - BOURSE DE RECHERCHE**  
**15 000 euros\***

**Pour améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'oesophage**

Téléchargez le dossier sur  
[afao.asso.fr](http://afao.asso.fr)

Envoyez votre dossier  
avant le 04 juin 2018  
[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

\*La somme allouée sera en fonction du montant de notre collecte de fonds

## LES REPORTAGES

**En 2017-2018, plusieurs reportages/interviews** ont été réalisés par l'AFAO. Ces rencontres permettent à l'association de rester en contact avec le corps médical, mais aussi de comprendre et de faire partager les évolutions en termes de recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

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

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

**En mars 2018, l'AFAO rencontrait le Professeur Yves Ville**, gynécologue obstétrique, chef du service gynécologie-obstétrique de l'Hôpital Necker Enfants, Malades. Il nous a parlé du diagnostic anténatal dans le cadre d'une AO, des éléments d'alerte, mais aussi de la prise en charge de la mère.

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

Tous les reportages sont disponibles sur le site de l'AFAO [afao.asso.fr](http://afao.asso.fr) rubrique *l'association* > *vidéo*

## 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-Selena.**

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

Professeur Ralph Epaud – Pneumologue, Pédiatre – Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

Docteur Myriam Jugie – Médecin Pédiatre Réanimatrice – Hôpital Necker-Enfants malades (Paris)

Docteur Célia Cretolle – Chirurgien Pédiatre – Responsable du MAREP – Hôpital Necker-Enfants malades (Paris)

Professeur Pierre Cattan – Chirurgien digestif (adulte) – Hôpital Saint-Louis (Paris)

Docteur Laurent Michaud – Gastro-entérologue – Hôpital Jeanne-de-Flandre (Lille)

Docteur Véronique Rousseau – Chirurgien viscéral – Hôpital Necker-Enfants malades (Paris)

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

Professeur Stanislas Lyonnet – Généticien – Hôpital Necker-Enfants malades (Paris)

# Recherche de fonds

# PETITE OPÉRATION DEVENUE (TRÈS) GRANDE

Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires

atrésie  œsophage



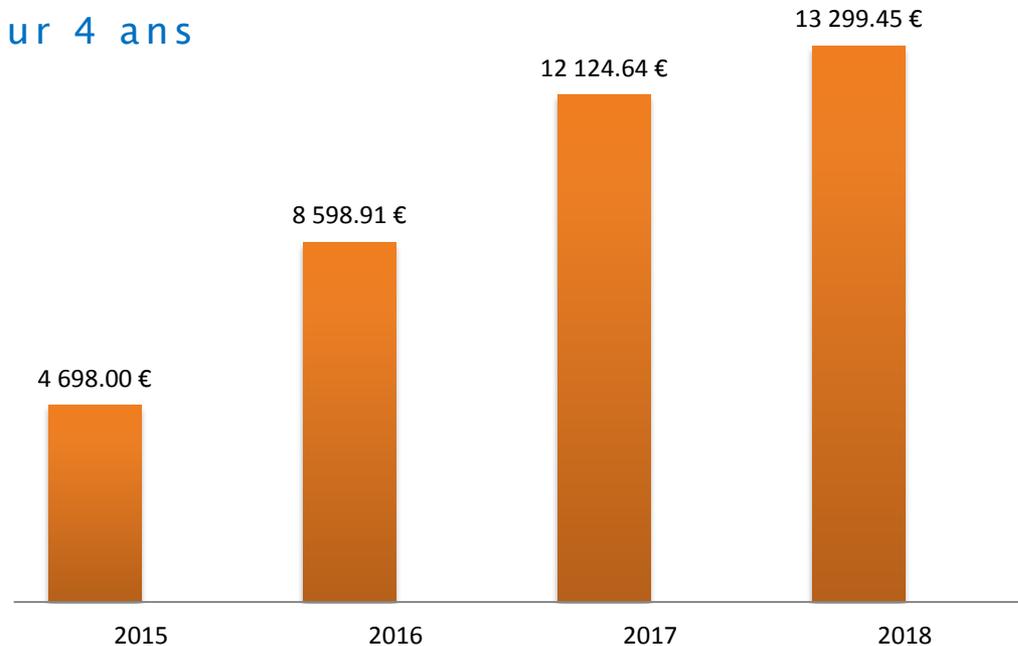
**13 299.45 euros collectés !**

500 boutiques participantes !

Merci



## Évolution de la collecte sur 4 ans



# LA COURSE DES HÉROS

*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'événement) et sportif (participation à une course/marche de 2, 6 ou 10km).

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

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

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

*\*5% de la somme récoltée sont prélevés par Alvarum pour financer les frais de fonctionnement et d'organisation de la Course.*

## COLLECTEZ DES DONS FACILEMENT



# LA COURSE DES HÉROS

**Partenaire de l'AFAO depuis 2015, SQUIZ GOURDE devient l'un de nos héros 2018 !**

La petite gourde géniale a chaussé ses crampons, avec l'aide précieuse de son équipe et de ses collaborateurs, pour courir aux côtés de l'AFAO lors de la Course des Héros 2018 ! SQUIZ, finance également notre stock de tee-shirt 2018, floqué du logo AFAO et de son propre logo.

Depuis 3 ans, cette petite gourde écolo nous suit partout : articles, publications et partages sur les réseaux sociaux, un vrai partenaire de cœur qui nous a aussi aidé à financer notre weekend des familles deux ans de suite !

Squiz et son équipe se lance dans une nouvelle aventure à nos côtés ! 5 de leur collaborateur se sont joint à nous le 17 juin 2018.

**L'atrésie**  
de l'oesophage  
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage  
afao.asso.fr

**RELEVEZ LE DEFI**

vous aussi, devenez un héros  
en courant ou en marchant pour l'AFAO !  
2 km - 6 km - 10 km

**dimanche 17 juin 2018**

Paris - Parc Saint Cloud  
Lyon Parc Gerland

**COURSE DES  
HEROS**

**Squiz**  
avec le soutien de

## LES ÉVÉNEMENTS AU PROFIT DE L'AFAO

**Le 02 décembre**, grâce à Carole, une maman de l'AFAO, Le Dauphiné Libéré organise un record de générosité avec une bûche géante vendue au profit de l'AFAO. **La réalisation gourmande a été vendue au profit de 4 enfants handicapés et de l'AFAO ! Une belle initiative, un beau projet qui a rapporté 1 000 euros à l'AFAO !**

**Les marchés de Noël de l'AFAO** : Depuis plusieurs années, notre association participe à de nombreux marchés de Noël. L'occasion de partager un peu de chaleur et de douceur avec ceux et celles qui ne connaissent pas la malformation. En novembre et en décembre nos bénévoles étaient présents : 1300 euros récoltés !

**Théâtre solidaire à Oulmes** : Le 16 février 2018 l'AFAO était invitée à Oulmes, pour un moment de comédie solidaire. Grâce à Cécile Rouger, L'Association Théâtre Culture et Loisirs Oulmes (ATCLO) organisait une « Pause Caddie » une pièce de Jean-Charles Gaillard, dont les es fonds de la première représentation ont été versés à l'AFAO. Plus de 800 euros collectés !

Théâtre solidaire en Alsace : **Samedi 27 janvier, la section Théâtrale de la chorale Saint-Georges Zimmerbach, nous invitait à vivre un moment culturel et solidaire.** La première séance de la Troupe a été donnée au bénéfice de deux associations, dont l'AFAO ! 200 euros versés à l'AFAO, grâce à Fanny et son époux Bernard.

**Du champagne pour l'AFAO** : En janvier, les fa'bulleuses de Champagne, « 7 femmes de cœur » et vigneronnes mettaient aux enchères au profit de l'AFAO un lot de 7 bouteilles de leur cuvée dans un seau unique décorée et au nom de l'AFAO. 335 euros récoltés !

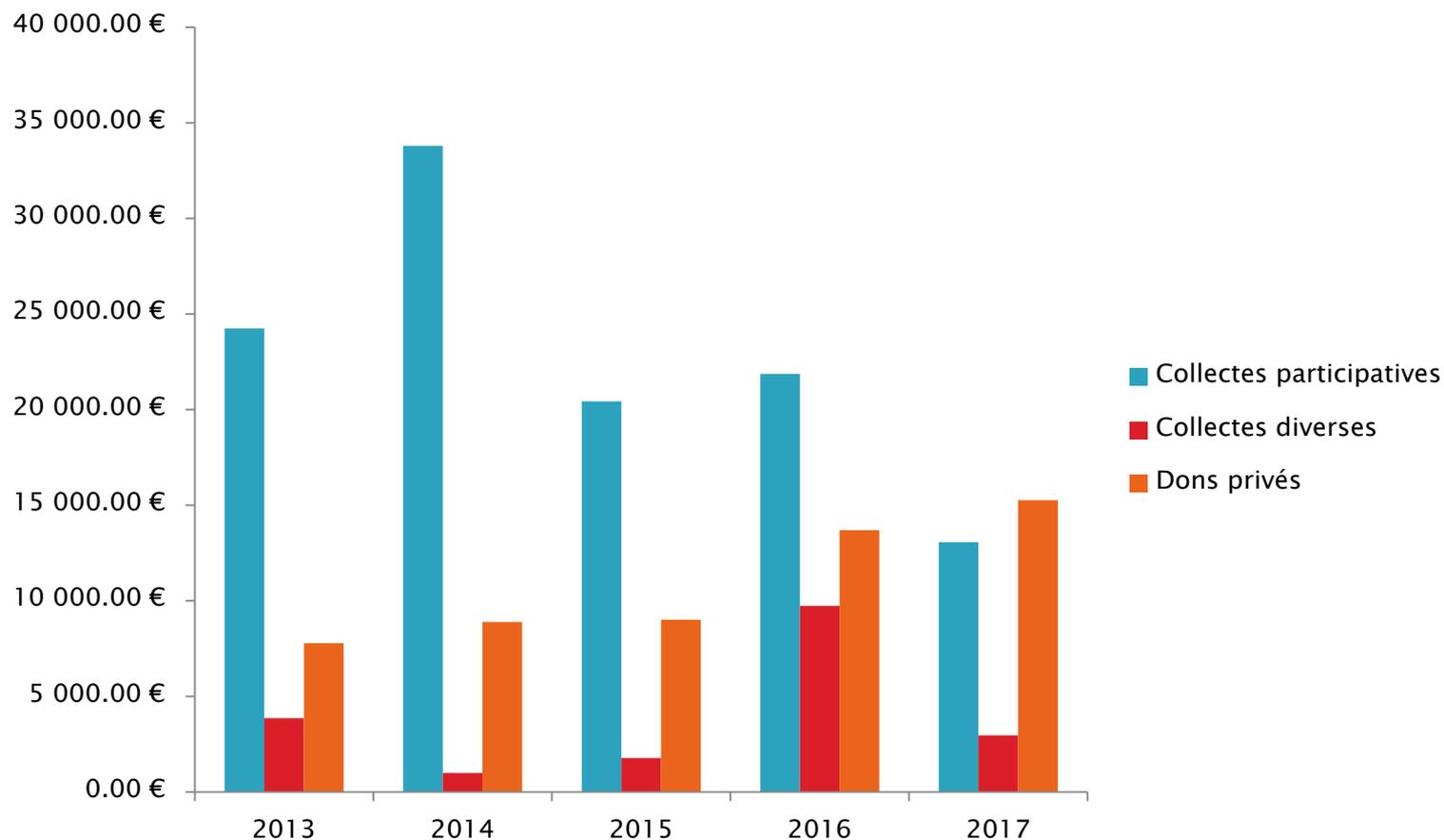
**Des tulipes pour l'AFAO** : En avril, le Rotary Club de Dieppe organisait une vente de tulipes au profit de l'AFAO, pour aider la recherche la malformation. Pendant 3 jours, des tulipes ont été vendues dans plusieurs villes et sur plusieurs marchés aux alentours de Dieppe ! Merci à Anne-Sophie et à son petit Codi. 1200 euros récoltés !

**Un spectacle d'impro' pour l'AFO** : Mercredi 25 avril, à l'occasion de la semaine d'improvisation de la ville de Nancy, la compagnie Crache texte, mettait en scène le spectacle « Bill Mini », un spectacle d'improvisation auquel les enfants du public ont pu participer. La totalité de la recette a été versée à l'AFAO ! Le prix est libre.

**Un livre pour l'AFAO** : Bernard Malgouyres publie un livre au profit de l'AFAO. Le livre n'est pas vendu, l'auteur demande seulement aux personnes intéressées de lui envoyer un chèque à l'ordre de l'AFAO. Au 30 mai 2018 déjà 5035 euros collectés ! Le livre sera disponible jusqu'à écoulement des stocks.

## ÉVOLUTION DES DONNS ET COLLECTES SUR 5 ANS

	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Collectes participatives</b>	24 248.80 €	33 801.00 €	20 434.00 €	21 870.00 €	13 066.22 €
<b>Collectes diverses</b>	3 865.00 €	1 000.00 €	1 777.60 €	9 732.41 €	2 961.88 €
<b>Dons privés</b>	7 786.00 €	8 891.70 €	9 009.00 €	13 691.44 €	15 261.00 €



# L'association à l'international

We are eat !

## LA FÉDÉRATION EAT

- Créée le **22 octobre 2011**, grâce à la participation active de l'AFAO, la **Fédération EAT** (*The Federation of Esophageal atresia and tracheo-esophageal fistula*) rassemble de sept associations européennes,
- Elle regroupe **7 associations européennes** et travaille en collaboration avec l'Association Québécoise de l'Atrésie de l'Œsophage et OARA en Australie ; son but est de fédérer autour d'elle tous les spécialistes et professionnels de santé pour faire face à l'atrésie de l'œsophage.
- **Frédéric Armand, membre du conseil d'administration de l'AFAO et du bureau de EAT, est aussi le webmaster** du site web de la Fédération [www.we-are-eat.org](http://www.we-are-eat.org) et est responsable des réseaux sociaux Facebook et Tweeter de la Fédération. En 2017, il rencontre les membres de la Fédération pour s'entretenir sur les avancées et évolutions de la filière.

## ERNICA

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

# Les partenariats et mécènes

## PARTENAIRES

**Le 16 février 2017**, Lucie Malgouyres co-déléguée Occitanie, rencontre le LIONS CLUB de l'Isle Jourdain (Gers-Occitanie).

Quelques mois plus tard, le **LIONS CLUB** décide d'accompagner les actions de l'AFAO en Midi-Pyrénées, sous différentes formes (financière, triptyques dans les hôpitaux ou cabinets médicaux, organisation d'événements, etc...) **et ce pour une durée de 3 ans !**

Il s'agit par exemple de financer les ateliers oralité & découverte, d'imprimer des supports de communication, d'organiser des événements à plus ou moins grand échelle.

**Pour bien commencer cette belle aventure solidaire, le LIONS CLUB de l'Isle Jourdain a organisé un LOTO le dimanche 17 décembre 2017. L'ensemble des fonds a été versé à l'AFAO.**

**En octobre 2018, avec le soutien du Lions Club, un journée des familles régionale sera organisée à Toulouse.**



## MÉCÉNATS

Présente à nos côtés depuis la naissance de l'association, la Fondation est un partenaire de cœur. A la fois mécènes, mécènes de compétences et partenaires, la Fondation participe à nombre de nos événements.

Le 05 janvier 2017, un chèque de 5000 euros a été remis à l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage des mains du Président de Groupama SA pour financer notre projet : « cuisine, oralité et découverte ».

Depuis, 3 ateliers ont été mis en place, chaque fois les représentants régionaux de la Fondation et/ou du Groupe était présents. En décembre 2017, l'AFAO a eu l'honneur et le plaisir, de recevoir lors de l'atelier de Reims, Bruno Rigobert, Ambassadeur de la Fondation Groupama.

**En 2018, la Fondation finance la grande majorité de nos supports de communication print.** Affiche de la Course des Héros, de l'opération tirelires extraOrdinaire, brochure recherche, brochure AFAO, affiche du Prix Fanny-Selena, kakémonos, autant de support indispensable aux missions de communication et de sensibilisation de l'AFAO.

Partenaire, la Fondation l'est également sur les réseaux sociaux. Nos vidéos « atelier cuisine oralité et découverte » sont relayées sur leur réseaux sociaux, mais également sur leur site officiel. Régulièrement, des publications facebook sont publiées et/ou partagée sur le compte officiel de l'AFAO.

Une sensibilisation active, pour nous et avec nous, la Fondation toujours à nos côtés, merci !



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

# MÉCÉNATS

**Squiz et l'AFAO se rencontrent en 2015 et engagent un partenariat.**

*« Aussi pratiques que les gourdes de compote jetables mais bien plus économiques, ludiques et écologiques, les Squiz réutilisables permettent aux familles de concilier encas nomades et consommation responsable. Destinées à tous les âges (bébés, enfants, ados, adultes), elles se remplissent de recettes faites maison ou achetées en grand format et s'emportent partout. Réutilisables en moyenne 50 fois, elles permettent de varier goûts et saveurs, tout en réduisant ses déchets considérablement. »*

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.

**Squiz, finance les tee-shirts de l'AFAO en 2018 et participe à la Course des Héros.** L'entreprise soutient également chaque année notre weekend des familles et diffuse sur ses réseaux sociaux nos différentes campagne de sensibilisation.



## MÉCÉNATS DE COMPÉTENCES

Agence  
[CMP]  
Communication Média Partner

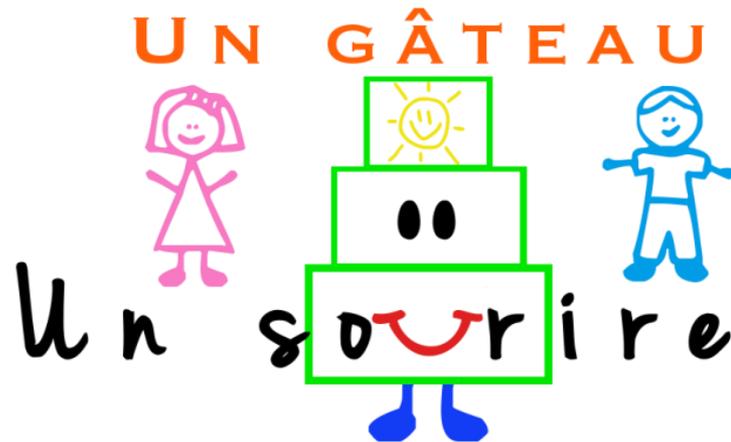
L'Agence **CMP (Communication Média Partner)** nous a offert pour la seconde année consécutive, le maquettage et la mise en page finale du programme de notre journée des familles.

**BRP**  
Production

Depuis 2015, **Bruno Rossi Productions** prête à l'AFAO tout le matériel nécessaire à la captation et à la réalisation de vidéo et photo. Fin 2017, la société offre les impressions du dossier RUP, ainsi que celles du dossier pour l'agrément et de toutes les demandes de subventions. En 2018, la société imprime l'ensemble de nos kakémono 200x80.

## MÉCÉNATS DE COMPÉTENCES

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



# Annexes

**RAPPEL DES PROJETS D'ACTIVITÉS ET BILANS FINANCIERS DÉTAILLÉS**

# RAPPEL DES PROJETS VOTÉS EN 2017

## Sont indiqués en bleus :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2017, pérennes et/ou développés en 2017/2018

## Sont indiqués en orange :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2017 en cours de développement.

## Sont indiqués en rouge :

Les projets d'actions qui ont été votés par l'Assemblée Générale en juin 2017 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 2018
- Organisation de rencontres régionales
- Diffusion d'un numéro de *Mâchouille*
- Rédaction de la lettre trimestrielle AFAO
- Organisation de cafés-rencontres
- Organisation de groupes de parole spécialisés
- Organisation d'ateliers oralité
- Animation de la liste de diffusion *AFAOlist*
- Mise à jour du site internet
- Animation de la page Facebook et du compte communication
- Point en région
- Animation de la page Twitter et du compte Twitter communication
- Relances pour les adhésions

# RAPPEL DES PROJETS VOTÉS EN 2017

## Recherche de fonds

- Organisation d'événements divers
- Organisation de ventes diverses
- Organisation de courses au profit de l'AFAO
- Organisation de repas au profit de l'AFAO
- Participation à des marchés de Noël de grandes entreprises, mairies, associations
- Organisation d'une opération tirelires pour Pâques
- Candidatures «dossier fondation» pour obtenir des subventions
- Candidatures à des appels à projets pour financement
- Participation à la Course des Héros 2018
- Relances des bienfaiteurs AFAO, mécènes et recherche de nouveaux partenaires

Mise en place du Prix Fanny et Selena 2018- soutien d'un projet de recherche

## Sensibilisation à l'atrésie de l'oesophage

- Février 2018 : renouvellement de la campagne de sensibilisation à l'AO à l'occasion de la 10<sup>e</sup> journée internationale des maladies rares
- Haut patronage du Ministère des affaires sociales et de la santé, soutien des mairies, etc.
- Article de presse grand public, presse spécialisée, réseaux sociaux, etc.
- Obtention de la reconnaissance d'utilité publique

<b>Recettes</b>		
	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Report excédent année précédente</b>	33 196.83 €	60 743.01 €
<b><u>Cotisations</u></b>		
Adhérents	11 165.00 €	11 435.00 €
Bienfaiteurs	9 879.00 €	5 455.00 €
<b>Total cotisations</b>	<b>21 044.00 €</b>	<b>16 890.00 €</b>
<b><u>Dons</u></b>		
Association Coup de Pouce Vendée		1 000.00 €
Rotary Club de Belleville en Beaujolais		2 000.00 €
Rotaract Toulouse Terre d'Avenir		350.00 €
Étoile de Rêve		600.00 €
Dons sépulture M. Huber		230.00 €
Dons sépulture arrière-grand-mère de Naomi Goyot		365.00 €
Dons trails de Bourg St Maurice		110.00 €
Bûche de Noël du Dauphiné Libéré		1 000.00 €
Dons Les Ultra Marathoniens		1 365.00 €
J3 Sports Amilly Athlétisme	250.00 €	255.00 €
Lions Club Vallée d'Or	600.00 €	600.00 €
Rotary Dieppe Côte d'Albâtre	1 700.00 €	
Dons sépulture Mme Garat	290.00 €	
Dons sépulture M. Mercadier	360.00 €	
Amicale des Donneurs de Sang de Balgau	800.00 €	
Ecole St Jean-Baptiste de la Salle Nancy Opération Bol de riz	618.00 €	
Mairie de Montagny	200.00 €	
Chaponost	439.00 €	
Les Foulées Ranvillaises	50.00 €	
Association Amicale de la Classe en 7 de Francheleins	385.44 €	
Les Raideuses Radieuses	420.00 €	
<b>Total dons</b>	<b>6 112.44 €</b>	<b>7 875.00 €</b>
<b><u>Plateformes de financement participatif</u></b>		
Collecte Alvarum	21 835.00 €	12 914.00 €
Dons CB	35.00 €	122.90 €
J'aide mon association		29.32 €
<b>Total Plateformes de financement participatif</b>	<b>21 870.00 €</b>	<b>13 066.22 €</b>

<b><u>Dons en nature</u></b>		
SHOKOLA Site Internet	4 000.00 €	440.00 €
Salle de réunion espace de stockage	3 600.00 €	3 600.00 €
<b>Total Dons en nature</b>	<b>7 600.00 €</b>	<b>4 040.00 €</b>
<b><u>Subventions publiques</u></b>		
Conseil Général 94		386.00 €
Réserve Parlementaire Député Val de Marne		2 000.00 €
<b>Total subventions publiques</b>		<b>2 386.00 €</b>
<b><u>Subventions privées - Mécénats</u></b>		
GROUPAMA		5 000.00 €
Nutricia	1 800.00 €	
Blédina	1 000.00 €	
CE Orange	500.00 €	
CE Unedic	1 500.00 €	
Agence Voyages-SNCF	500.00 €	
Squiz	300.00 €	
CE Clifford Chance	1 500.00 €	
Vygon	300.00 €	
<b>Total Subventions privées Mécénats</b>	<b>7 400.00 €</b>	<b>5 000.00 €</b>
<b><u>Opération tirelires</u></b>		
Contenus tirelires	6 217.81 €	8 088.83 €
Dons annexes	200.00 €	1 235.81 €
Théâtre Toulouse		2 800.00 €
SNC Pâtisserie Intuitions	500.00 €	
Confrérie des Artisans Chocolatiers Catalans	571.00 €	
Association Coup de Pouce Vendée	700.00 €	
Mairie d'Aubigny-les-Clouzeaux	260.00 €	
Mairie de Neufchef	150.00 €	
<b>Total Opération tirelires</b>	<b>8 598.81 €</b>	<b>12 124.64 €</b>

<b><u>Concert Toulouse du 4 novembre 2017</u></b>		
Ventes des places		1 168.00 €
Dons		330.10 €
<b>Total Concert Toulouse du 4 novembre 2017</b>		<b>1 498.10 €</b>
<b><u>Loto de Labarthe-Rivière</u></b>		
Vente cartons	505.00 €	
Buvette	133.00 €	
Don privé	70.00 €	
<b>Total Loto</b>	<b>708.00 €</b>	
<b><u>Ventes AFAO</u></b>		
Vente de porte-clefs Cécile Rouger		20.00 €
Marché de Pâques Patricia Le Gargasson		120.00 €
Vente de T-shirts	70.00 €	20.00 €
Vente de marque-pages	30.00 €	10.00 €
Marché de Noël Patricia et Claude Le Gargasson		366.30 €
Marché de Noël Anne-Sophie Raulin		52.00 €
Marchés de Noël	977.20 €	
Ventes de cartes de vœux	92.00 €	
Cartes de vœux Muriel	373.00 €	
Vide-grenier Oulmes	170.00 €	
Vente de gâteaux girafes	155.00 €	
Vente girafes Cécile Rouger	40.00 €	
<b>Total Ventes AFAO</b>	<b>1 907.20 €</b>	<b>588.30 €</b>
<b><u>Collectes</u></b>		
Collecte sépulture Mme Garat	210.00 €	
Collecte sépulture M. Mercadier	215.60 €	
Collecte sépulture (chèque de Mme Renée Bregeot)		400.00 €
Collecte sépulture arrière-grand-mère de Naomi Goyot		414.00 €
Collecte mariage Sébastien Hasne et Aurélie Leprovost		61.48 €
<b>Total Collectes</b>	<b>425.60 €</b>	<b>875.48 €</b>
<b>Remboursement prix à la recherche</b>	<b>15 000.00 €</b>	
<b>Intérêts Livret A</b>	<b>223.03 €</b>	<b>337.58 €</b>
<b>Total</b>	<b>90 889.08 €</b>	<b>64 681.32 €</b>
Soldes au 31.12	60 743.01 €	60 826.46 €

<b>Dépenses</b>		
	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Frais de fonctionnement</b>		
Papeterie-Matériel-Logiciels-Envois postaux - Frais divers	1 665.23 €	1 174.38 €
Assurances	105.97 €	108.78 €
Adhésions Alliance Maladies Rares - EAT	155.00 €	655.00 €
<b>Total Frais de fonctionnement</b>	<b>1 926.20 €</b>	<b>1 938.16 €</b>
<b>Dépenses salariales</b>		
Salaires (salarié à temps partiel)	7 131.92 €	
Salaires (à temps plein)	6 142.37 €	19 802.65 €
Charges sociales	7 549.00 €	14 847.00 €
<b>Total Dépenses salariales</b>	<b>20 823.29 €</b>	<b>34 649.65 €</b>
<b>Communication</b>		
Site Internet	720.00 €	360.00 €
Maintenance et mise à jour site Internet	2 240.40 €	50.00 €
Frais Courses des héros (T-shirts, bannière, ballons...)	396.60 €	706.77 €
Structures kakémonos		36.00 €
Conception et impression Mâchouille	6.79 €	
Impression flyers et affiches	108.00 €	
Adhésif voiture	35.00 €	
<b>Total Communication</b>	<b>3 506.79 €</b>	<b>1 152.77 €</b>

<b>Événements</b>		
Week-end des Familles 2016	6 251.11 €	
Week-end des Familles 2017	579.00 €	5 298.02 €
Week-end des Familles 2018		465.90 €
Frais opération tirelires	1 019.16 €	1 554.37 €
Atelier cuisine Paris le 31 mai 2017		768.45 €
Atelier cuisine Reims le 6 décembre 2017		45.04 €
Réservation places et stands Courses des Héros 2016	2 904.00 €	
Réservation places et stands Courses des Héros 2017	1 344.00 €	780.00 €
Réservation places et stands Courses des Héros 2018		1 788.00 €
Réunion EAT (Bâle) le 2 avril 2017		258.00 €
Réunion EAT (Londres) le 14 octobre 2017		278.00 €
Journée du CRACMO Lille le 8 novembre 2017		97.80 €
Concert Toulouse le 4 novembre 2017		282.08 €
Journées Francophones de Nutrition Nantes 13-15 décembre 2017		150.00 €
Journée des familles Rhône-Alpes	42.00 €	
Conférence Internationale Sydney	365.00 €	
Atelier culinaire Toulouse	101.92 €	
Loto du 30 octobre à Labarthe-Rivière	61.87 €	
Frais marché de Noël	46.00 €	
<b>Total Événements</b>	<b>12 714.06 €</b>	<b>11 765.66 €</b>
<b>Plateforme de collecte Alvarum</b>	<b>1 772.56 €</b>	<b>1 051.63 €</b>
<b>Soutien de Projets</b>		
Prix AFAO Fanny 2016 - Prix Fanny-Selena 2017	10 000.00 €	10 000.00 €
Prix AFAO 2016	5 000.00 €	
<b>Total Soutien de projets</b>	<b>15 000.00 €</b>	<b>10 000.00 €</b>

<b>Mise à disposition gratuite</b>		
Salle de réunion et espace de stockage de documents	3 600.00 €	3 600.00 €
SHOKOLA Site Internet	4 000.00 €	440.00 €
<b>Total Mise à disposition gratuite</b>	<b>7 600.00 €</b>	<b>4 040.00 €</b>
<b>Total général Dépenses</b>	<b>63 342.90 €</b>	<b>64 597.87 €</b>

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

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

Impressions et reliures généreusement offertes par la Fondation Groupama



Rédaction et mise en page : Sandy Emonot

Relecture et correction : Laurent Gibert

Direction : Viviane Armand