

RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFAO

Se représentent

Frédéric Armand

Président de l'AFAO de 2002 à 2015.

A la naissance de Jules, puis pendant les 8 années suivantes, nous nous sommes sentis très seuls et très démunis face aux difficultés (et aux errements !) de la prise en charge médicale de Jules. Je me suis ensuite énormément investi pour créer puis développer jour après jour l'AFAO. Je suis très fier du travail que j'ai accompli depuis 2002 au sein de l'AFAO !

Je fais aussi partie du Bureau de la Fédération Européenne EAT qui rassemble 8 associations européennes. EAT permet de tisser un réseau indispensable d'expertise (patients et médecins) autour de l'AO. Nos principaux défis sont de mettre en place des suivis adultes plus protocolisés et d'encourager la spécialisation de certains centres hospitaliers dans la réalisation d'interventions médicales délicates sur des patients AO.

Paule Benoit

Trésorière de l'AFAO depuis 2007.

J'habite à Bourg St Maurice, en Savoie. J'ai eu cinq enfants. Nicolas, le troisième, est né avec une atrésie de l'oesophage de type 1, le 20 octobre 1984.

Viviane Armand

Maman de Jules, (AO type I) et d'Adrien.

Présidente de l'AFAO depuis 2015.

J'ai voulu fonder cette association, il y a 16 ans, car nous avions besoin d'avoir des contacts avec d'autres parents, et la prise en charge de notre fils avait été calamiteuse. De formation scientifique et après avoir écumé des publications, nous nous sommes aperçus que peu de recherches existaient sur cette malformation et sur sa cure chirurgicale.

Depuis je pense que de véritables avancées ont été réalisées, une dynamique s'est créée et la malformation commence à être connue mais il reste encore beaucoup à faire. Le prochain combat sera la création d'un centre pour la prise en charge des adultes.

L'association a été bâtie sur des bases solides, et le désintéressement personnel. Elle doit continuer sur cette ligne éthique, de gestion désintéressée, rigueur dans la gestion et transparence financière.

Daniel Garaud

Je vis à Caen et je travaille dans une Banque où j'interviens sur les marchés financiers internationaux. Je vois l'atrésie de l'œsophage sous un éclairage différent de la plupart des membres de l'AFAO qui sont généralement parents car à la maison, l'opéré de l'atrésie de l'œsophage n'était pas un de mes enfants mais Brigitte mon épouse. AO type 3.

Brigitte a été opérée à la naissance et à ... 42 ans. L'AO ne m'est donc pas tombé dessus, j'ai choisi de vivre « à ses côtés ». Brigitte nous a quittés suite à une longue maladie il y a quelques années, mais malgré tout, je reste auprès de l'AFAO pour améliorer la prise en charge médicale, psychologique et administrative des adultes et de vos enfants qui deviendront adultes

Anouschka Defontenay

Je suis maman de trois enfants dont Paul, né avec une atrésie de l'œsophage de type 3, il y a 16 ans. Depuis 20 ans, à la tête d'une agence de communication, j'apporte ponctuellement mon soutien à l'association, notamment en participant à l'élaboration de notre journal, Mâchouille. J'ai été membre du bureau de l'AFAO pendant cinq ans.

Pour moi, une des missions les plus importantes de l'association est de briser l'isolement des familles grâce à l'accès à un réseau de familles, de médecins et d'associations européennes et grâce à l'apport d'informations sur la pathologie et son impact sur la qualité de vie des personnes touchées et de leur entourage.

Laurent Gibert

Secrétaire de l'AFAO depuis 2007.

Papa d'un premier garçon né en 1999 et de Gabriel, né en 2002 grand prématuré, porteur d'une AOIII associée une malformation rénale, une insuffisance pancréatique externe et un handicap intellectuel sévère. Des investigations génétiques ont mis en évidence une microdélétion sur le chromosome 14 non transmise. Le parcours de Gabriel nous a sensibilisés en particulier aux soucis de réalimentation... et aux questions d'intégration en crèche, puis en milieu scolaire et, enfin, en milieu spécialisé. Nous avons eu à maintes reprises la satisfaction de voir des professionnels du handicap et/ou de la petite enfance évoluer, réviser des a priori, bousculer des habitudes, voire inventer des solutions inédites au contact de Gabriel et de sa maman très pugnace. Nous avons adhéré à l'AFAO vers 2004 ou 2005

Romarc Magnière

Originaire de Dijon, j'habite en couple dans les Yvelines. Nous avons 2 enfants. Mathéis, 7 ans, né avec une AO3 couplée à un syndrome de Vater et Elya, sa petite sœur qui fort heureusement est née en pleine forme.

Niveau professionnel, je travaille chez Saint-Gobain Abrasifs et occupe un poste de Responsable qualité.

Je participe au Conseil d'Administration de l'AFAO afin de participer aux futurs projets de l'association et d'orienter les actions dans la prise en charge et le suivi de cette pathologie.

Se présentent

Florian Vidal

Comme j'avais pu le dire je serai ravi de pouvoir aider Paule la trésorière d'autant plus que cela rentre dans mon champ de compétence.

Marjorie Feurprier

En vue d'une réunion de Conseil d'Administration (AFAO) qui aura lieu le 24 Juin 2018, Je soussignée Marjorie Feurprier, pose ma candidature pour être membre effectif de celle-ci. Afin d'adhérer aux valeurs défendues, mes motivations sont les suivantes:

Dynamique et sociale, souhaitant partager vos idées et préoccupations. Je souhaite participer activement aux différentes activités organisées. Veuillez agréer, en l'expression de ma sympathie.

Claude Legargasson

Je propose ma candidature au Conseil <l'Administration de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Je suis prêt à mettre mes compétences en organisation, management, créativité et communication au service de l'association. Après 8 ans et demi comme adhérent je tiens à apporter mon savoir-faire à l'AFAO

Je tiens à remercier Viviane et Frédéric membres créateur de l'association pour leur compétences et tout ce qu'ils ont pu faire et feront depuis le premier jour. Je veux remercier également les membres du conseil d'administration ainsi que les responsables régionaux qui ont œuvré depuis le début

Je veux apporter tout ma motivation pour faire en sorte de créer une dynamique et permettre à l'AFAO de grandir sereinement et sûrement. La tâche est lourde et ambitieuse pour faire en sorte que notre association grandisse.

Je vous prie d'accepter toute mon amitié.