



Faites entrer l'AFAO dans la boucle...



L'association

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage a pour mission de briser l'isolement des familles touchées par la malformation, d'améliorer la prise en charge des patients, mais aussi de **financer la recherche et de sensibiliser l'opinion publique**. Ces quatre missions sont liées les unes aux autres dans un objectif commun ; que **la rareté de la malformation ne soit plus la rareté de l'information**.

Une malformation rare

Qui touche 160 nouveau-nés chaque année en France

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale dont l'origine reste encore inconnue (de très rares cas sont génétiques.) Nos enfants naissent avec un trou dans l'œsophage, il n'existe pas de connexion entre l'œsophage et l'estomac.

Sans une lourde intervention chirurgicale pratiquée dans les premiers jours de vie, les nourrissons ne peuvent pas se nourrir. Souvent, nos enfants sont nourris par sonde pendant de nombreuses années.

Dans 50% des cas, l'AO est associée à des malformations : vertèbres, anus, trachée, reins, cœur, système digestif.

L'atrésie de l'œsophage entraîne de lourde complication tout au long de la vie : Troubles de l'oralité alimentaire, blocages alimentaires, problèmes respiratoires sévères, reflux gastroœsophagien, dysphagie, aphagie, malaises généralisés.



Soutenir les familles

Depuis seize ans, l'AFAO a tissé un large réseau de parents-experts et de patients-experts qui, forts de leurs expériences au quotidien de la maladie, accompagnent et conseillent les nouveaux parents et les opérés de l'atrésie de l'œsophage.

Briser l'isolement

Soutenir, former, informer, écouter et se rencontrer...

Chaque année, l'association organise une rencontre des familles en région parisienne. Les parents, mais aussi les adultes opérés de l'AO peuvent y échanger, partager leurs expériences et rencontrer des experts médicaux.

Des ateliers, conférences et tables rondes sont organisés autour de thématiques spécifiques (les gestes d'urgences, les problèmes respiratoires, la transition du suivi à l'âge adulte, les troubles de l'alimentation...)

Les ateliers proposés sont interactifs et participatifs et ont pour objectif de permettre aux parents de mieux comprendre la malformation de leur enfant et son évolution à court/long terme. Action d'accompagnement collectif, cette journée contribue à améliorer le savoir des familles et leur apporte assistance et soutien dans le parcours de soin (et de vie) de leur enfant.



La recherche

Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage. Elle a financé 15 projets novateurs et versé **160 000 euros** à la recherche. Elle a initié le projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire.

Un projet novateur

L'AFAO finance depuis 2007, un projet pour reconstruire un œsophage complet et fonctionnel, sans risque de rejet. Il s'agit de prélever un segment d'œsophage d'un donneur d'organe. Ce segment est débarrassé totalement de toutes les cellules etensemencé 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.

En août 2018, l'AFAO a été citée dans les annales de The New York Academy Of Sciences. Dans un article répertoriant l'ensemble des travaux d'ingénierie tissulaire appliqués à l'œsophage dans le monde, ce projet novateur, a été cité comme une alternative prometteuse permettant de reconstituer le tissu œsophagien superficiel des personnes traitées d'un cancer de l'œsophage, de soigner et prévenir les sténoses et remplacer les œsophages.



Ils nous soutiennent

Haut Patronage

L'opération de sensibilisation « des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires » obtient le Haut Patronage de Madame la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, en novembre 2016. Ce Haut Patronage est renouvelé en 2018, dans le cadre de la 4^e édition de l'opération.

Reconnaissance institutionnelle

Renouvellement de l'agrément associatif

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.

Soutien parlementaire

En 2016, l'AFAO demande le soutien de la ville de Maisons-Alfort et l'obtient. Une subvention de 2 000 euros est attribuée par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé sur la réserve parlementaire de Monsieur le Député Maire Michel Herbillon.



Nous contacter

Service communication

Sandy Emonot

Chargée de communication

communication.afao@gmail.com

06.68.62.82.37

 @Comm'Afao

 @CommAFAO

Direction

Viviane Armand

Présidente

armaviv@orange.fr

06.18.13.83.58

 @atresieoesophage

 @afao_asso

