

DOSSIER ENTREPRISE

Journée des familles

Ensemble brisons l'isolement des familles...

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. Nos enfants naissent avec un œsophage interrompu : il n'existe pas de connexion entre l'œsophage et l'estomac.

Sans une lourde intervention chirurgicale pratiquée, la plupart du temps, 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 lourdes complications tout au long de la vie : troubles de l'oralité alimentaire, blocages alimentaires, problèmes respiratoires sévères, reflux gastro-œsophagien, dysphagie, aphagie, malaises généralisés.



Le concept

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. 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.



Le programme

- ♦ **Une plénière** où la parole est donnée aux professionnels de santé afin d'informer les parents sur l'évolution de la prise en charge des patients, les nouvelles techniques de chirurgie, le développement des suivis thérapeutiques ou encore les avancées de la recherche (et plus particulièrement l'ingénierie tissulaire).
- ♦ **Des animations** pour éveiller les sens des plus petits : chasse au trésor, jeux en bois, atelier création, maquillage, danse, etc.
- ♦ **Des ateliers** destinés aux parents qui permettent à chacun de rencontrer un professionnel de santé dans un cadre serein et propice aux échanges.

Le Prix Fanny Selena

Le Prix Fanny-Selena, est remis chaque année, lors de la journée des familles

Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les malformations rares de l'œsophage. Elle a financé 15 projets novateurs à hauteur de **160 000 euros**.

Elle a également initié le projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire.



Le budget

Chaque année, l'association investit près de **7 000 euros**
dans l'organisation de sa journée des familles

Aucuns frais pour les familles

Location des locaux : 2 000€

Hébergement des familles : 2 470 euros

Animations enfants : 1 050 euros

Frais de déplacement : 480 euros

Buffet et frais divers : 400 euros

Total : 6 400 euros

Dons en nature

Communication : 2 587 euros



Contact

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

