



Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires

atrésie   œsophage



Le concept

Du 25 mars au 29 avril 2019, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage organise la 5e édition de son opération :

Des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires

Pourquoi ?

Tout d'abord pour sensibiliser, alerter, informer et faire connaître la malformation au grand public. En 2018, des centaines de commerces gourmands ont rejoint l'aventure extrAOrdinaire avec enthousiasme, convaincus que leurs clients seraient ravis de faire un geste lors de leurs achats: quelques euros tels des petits morceaux de gourmandise pour faire avancer la recherche. L'ensemble des fonds récoltés permettra de financer le fonds de soutien mis en place par l' AFAO depuis plusieurs années !

Pourquoi privilégier les artisans gourmands ?

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

La Gourmandise Solidaire



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 œsophage incomplet, 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 lourdes complications tout au long de la vie : Troubles de l'oralité alimentaire, blocages alimentaires, problèmes respiratoires sévères, reflux gastroœsophagien, dysphagie, aphagie, malaises généralisés.



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.



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

