

# Bilan d'activités

Juin 2018 – Juin 2019



**L'atrésie  
de l'oesophage**

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



# SOMMAIRE

- RAPPORT FINANCIER Page 3
- FONCTIONNEMENT Page 8
- ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN Page 19
- RECONNAISSANCE INSTANCES PUBLIQUES Page 30
- SENSIBILISATION Page 32
- ACTIONS SCIENTIFIQUES DE L'ASSOCIATION Page 37
- RECHERCHES DE FONDS Page 42
- L'ASSOCIATION A L'INTERNATIONAL Page 47
- PARTENARIATS ET MECENATS Page 49
- ANNEXES Page 56

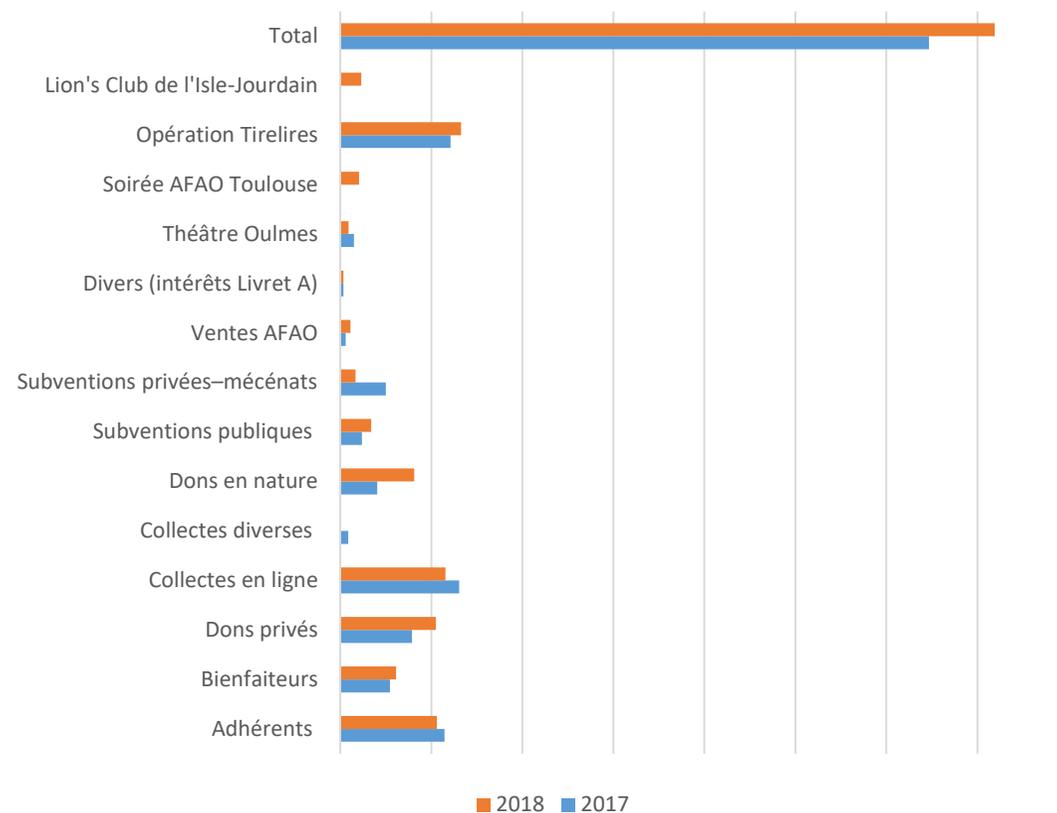
# Rapport Financier

Évolution des recettes et dépenses 2018-2019



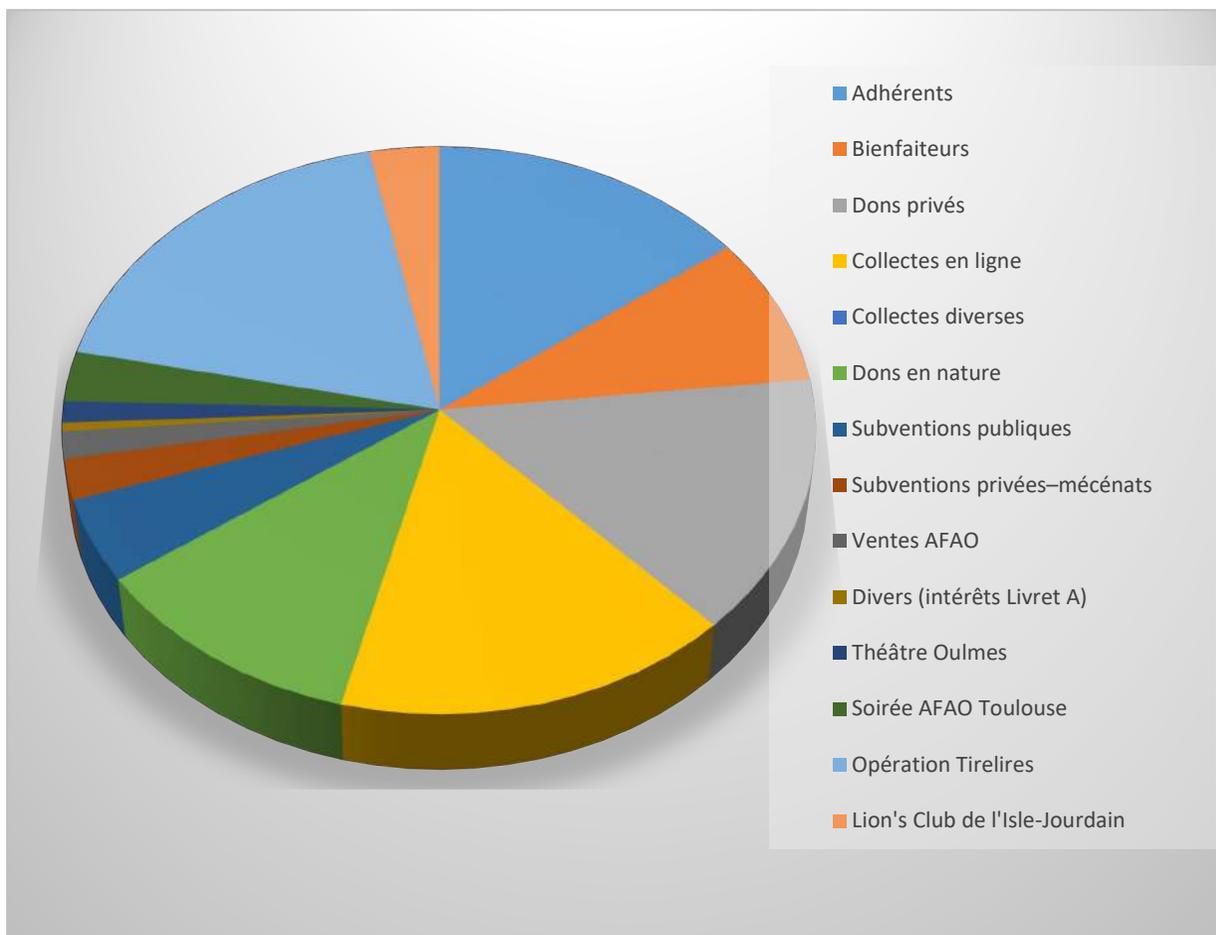
# ÉVOLUTION DES RECETTES 2017 - 2018

	2017	2018
Adhérents	11 435,00 €	10 600,00 €
Bienfaiteurs	5 455,00 €	6 125,00 €
Dons privés	7 875,00 €	10 487,50 €
Collectes en ligne	13 066,22 €	11 550,00 €
Collectes diverses	875,48 €	
Dons en nature	4 040,00 €	8 123,39 €
Subventions publiques	2 386,00 €	3 386,00 €
Subventions privées–mécénats		
	5 000,00 €	1 655,80 €
Ventes AFAO	588,30 €	1 123,50 €
Divers (intérêts Livret A)	337,58 €	333,55 €
Théâtre Oulmes	1 498,10 €	893,00 €
Soirée AFAO Toulouse		2 052,00 €
Opération Tirelires	12 124,64 €	13 250,43 €
Lion's Club de l'Isle-Jourdain		2 310,01 €
<b>Total</b>	<b>64 681,32 €</b>	<b>71 890,18 €</b>

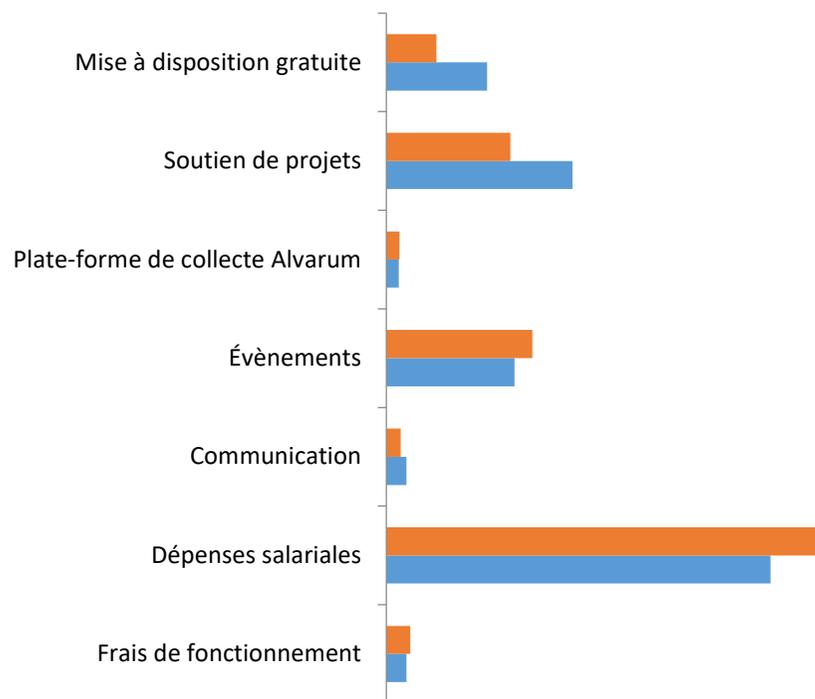


# RÉPARTITION DES RECETTES 2018

2018	
Adhésions	10 600,00 €
Bienfaiteurs	6 125,00 €
Dons privés	10 487,50 €
Collectes en ligne	11 550,00 €
Dons en nature	8 123,39 €
Subventions publiques	3 386,00 €
Subventions privées– mécénats	1 655,80 €
Ventes AFAO	1 123,50 €
Divers (intérêts Livret A)	333,55 €
Théâtre Oulmes	893,00 €
Soirée AFAO Toulouse	2 052,00 €
Opération Tirelire	13 250,43 €
Lion's Club de l'Isle-Jourdain	2 310,01 €
<b>TOTAL</b>	<b>71 890,18 €</b>



# ÉVOLUTION DES DÉPENSES 2017 - 2018

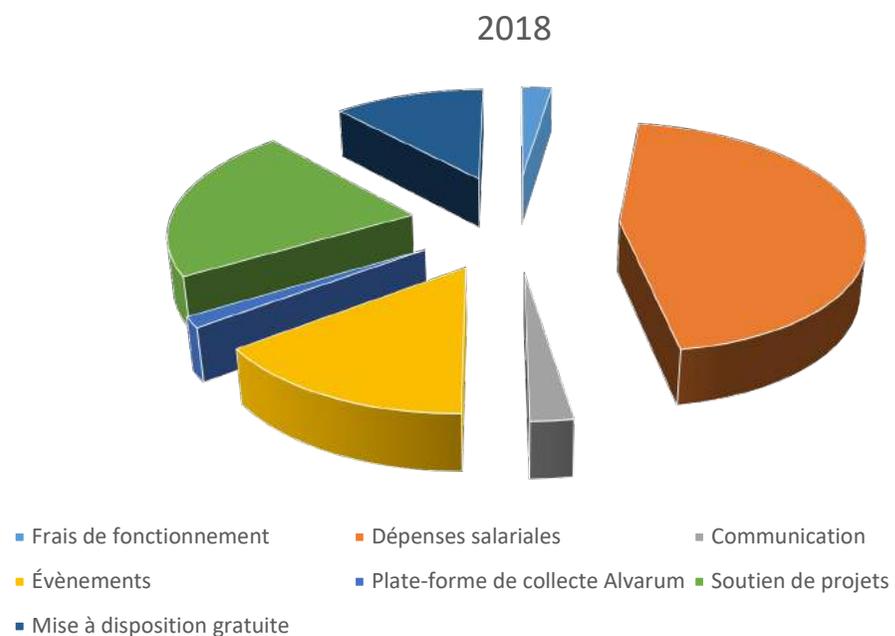


	2017	2018
Frais de fonctionnement	1 938,16 €	1 631,01 €
Dépenses salariales	34 649,65 €	30 935,38 €
Communication	1 152,77 €	1 619,42 €
Évènements	11 765,66 €	11 316,93 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 051,63 €	1 008,97 €
Soutien de projets	10 000,00 €	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	4 040,00 €	8 123,39 €
<b>Total</b>	<b>64 597,87 €</b>	<b>69 635,10 €</b>

■ 2017  
■ 2018

# RÉPARTITION DES DÉPENSES 2018

	2018
Frais de fonctionnement	1 631,01 €
Dépenses salariales	30 935,38 €
Communication	1 619,42 €
Évènements	11 316,93 €
Plate-forme de collecte Alvarum	1 008,97 €
Soutien de projets	15 000,00 €
Mise à disposition gratuite	8 123,39 €
<b>Total</b>	<b>69 635,10 €</b>

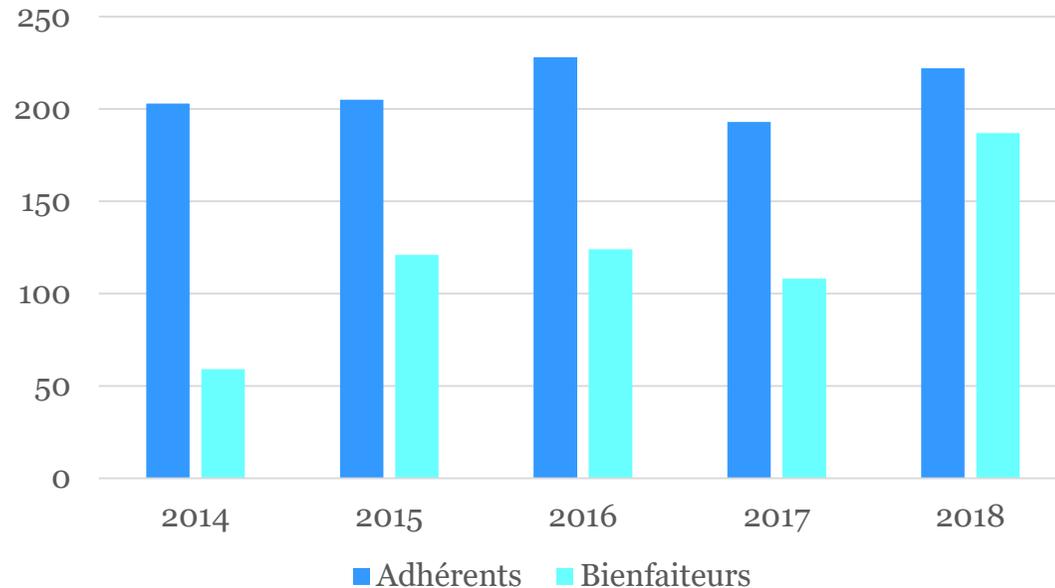


# Fonctionnement

Outils, chiffres-clés et organisation



# ADHÉRENTS & BIENFAITEURS



En 2018 :

63 familles ont rejoint l'AFAO.

La courbe de nos bienfaiteurs fait un bond grâce à la vente au profit de l'AFAO du livre de M. Bernard Malgouyres :

« Les ultra marathoniens. Des défis plein la tête ».

	2014	2015	2016	2017	2018
Adhérents	203	205	228	193	222
Bienfaiteurs	59	121	124	108	187

# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

## Membres du CA

**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

**Secrétaire de l'AFAO** Madame Anouschka DEFONTENAY  
Nationalité française, Directrice administrative Domiciliée au :  
62 rue Louise Michel – 92300 LEVALLOIS-PERRET

**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 Florian VIDAL**  
Nationalité française, Expert comptable mémorialiste  
Domicilié au 313 Impasse de l'Escandihando  
13780 Cuges les pins

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

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

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

**Madame FEURPRIER**  
Nationalité française  
Domiciliée au : 6 impasse des noyers– 72210 Souigné Flacé

*Remarque : M. Le Gargasson, élu en juin 2018, a démissionné pour raisons personnelles en cours d'année.*

# LES DÉLÉGUÉS LOCAUX

L'Association couvre le territoire national et international par des implantations dénommées « antennes locales de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage ». Chaque antenne est animée par un délégué local qui est habilité à collecter des subventions et des dons au profit de l'Association. Les antennes locales sont sans personnalité juridique ou morale.

## **Les délégués locaux 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.

Les délégués locaux sont également en relation permanente avec le centre de compétence de leur région (32 centres de compétence pour AO sur tout le 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 le siège, 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 pédiatriques, rencontre du CRACMO, etc.).

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

Ont été élus délégués locaux :

- AUVERGNE RHONE-ALPES : Mme Ghislaine LEDOUCEN
- GRAND EST CHAMPAGNE : Mme Laurène LOUIS CHEUTIN
- HAUTS DE FRANCE : Mme Karine DOBEUF
- NOUVELLE AQUITAINE : Maud PASQUET
- OCCITANIE ( Midi-Pyrénées) : Mme Lucie MALGOUYRES
- LANGUEDOC-ROUSSILLON : Mme Lydia DIDIER

# 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'actualités.

Un site web n'a pas de « limite physique », ainsi 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 les réponses 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 les documents réservés aux adhérents à jour de leur cotisation pour l'année en cours (Cf. : Espace membres).

En janvier 2019, notre site a été mis à jour et en conformité selon le Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles.

Par ailleurs, l'AFAO est active sur plusieurs réseaux sociaux, et dispose de plusieurs comptes :

- Un compte Twitter officiel, géré par Viviane Armand, Présidente de l'AFAO: *@afao\_asso* (565 abonnés)
- Un compte Twitter « communication » géré par Viviane Armand, Présidente de l'AFAO : *@ComMAO* (216 abonnés)
- Une page Facebook officielle alimentée par la Présidente de l'AFAO, Viviane Armand : *AFAO* (2 273 abonnés)
- Un compte Facebook « communication » alimenté par la chargée de communication : *@ComMAO* (331 abonnés)
- Un compte LinkedIn alimenté par Anouschka Defontenay, membre du CA : AFAO
- Un compte Instagram : *@association\_afao* (183 abonnés)
- Un espace Workplace avec des comptes pour tous les délégués locaux, les membres du CA et bientôt la totalité des adhérents.



# RGPD - Règlement Général sur la Protection des Données

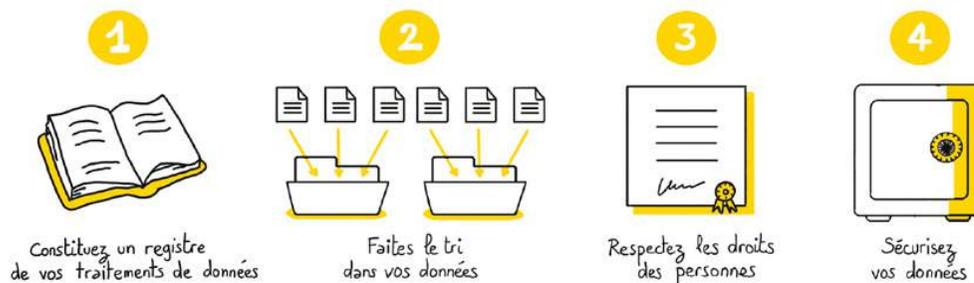
Le nouveau règlement européen sur la protection des données est entré en vigueur le 25 mai 2018 et, au 1<sup>er</sup> janvier 2019, tous les sites internet devaient être conformes à ce règlement.

Le RGPD est une réglementation européenne obligatoire qui renforce les droits des utilisateurs concernant leurs données personnelles. Ce nouveau règlement européen s'applique au traitement de données personnelles réalisé sur support informatique (logiciels, sites web etc.), mais également sur support papier. **Le RGPD s'applique donc à l'AFAO.**

Notre travail ? Mettre aux normes vis-à-vis de la nouvelle réglementation les données que l'AFAO collecte.

Il s'agit de préciser pourquoi l'AFAO collecte vos données, en quoi celles-ci sont indispensables au bon fonctionnement de l'association, mais également quel est leur cycle de vie, autrement dit, combien de temps l'AFAO les conserve.

Il s'agit également de protéger et de sécuriser au maximum les informations et les données de nos membres et de vous informer de vos droits.



C'est un travail considérable pour notre petite association et nous travaillons d'arrache-pied avec le Bureau et le Conseil d'Administration afin de mener cette mission avec efficacité !

- Mise en conformité RGPD du site de l'AFAO, [afo.asso.fr](http://afo.asso.fr)
- Un nouveau bulletin d'adhésion et de don conformes au RGPD ont été mis en ligne
- De nouvelles mentions légales ont été également publiées sur le site.

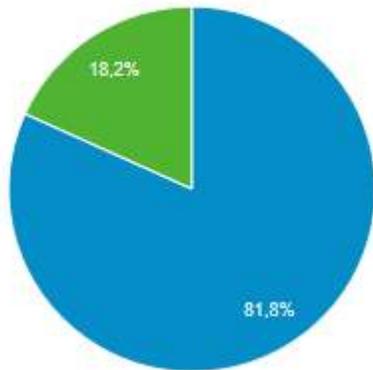
# STATISTIQUES DU SITE INTERNET



Depuis le 1er janvier 2019, 12 646 utilisateurs ont visité notre site internet. Sur ces 12 646 utilisateurs, 12 321 visitent le site pour la première fois. Cela indique que peu d'utilisateurs reviennent régulièrement sur notre site.

Les visiteurs sont principalement français, belges ou de pays d'Afrique du Nord.

■ New Visitor ■ Returning Visitor



Pays ?	Acquisition	
	Utilisateurs ? ↓	Nouveaux utilisateurs ?
	<b>12 646</b> % du total: 100,00 % (12 646)	<b>12 331</b> % du total: 100,08 % (12 321)
1.  France	<b>10 359</b> (81,87 %)	<b>10 090</b> (81,83 %)
2.  Belgium	<b>595</b> (4,70 %)	<b>579</b> (4,70 %)
3.  Algeria	<b>338</b> (2,67 %)	<b>328</b> (2,66 %)
4.  Morocco	<b>202</b> (1,60 %)	<b>197</b> (1,60 %)
5.  Canada	<b>185</b> (1,46 %)	<b>183</b> (1,48 %)
6.  Tunisia	<b>117</b> (0,92 %)	<b>114</b> (0,92 %)
7.  Switzerland	<b>106</b> (0,84 %)	<b>106</b> (0,86 %)
8.  Réunion	<b>90</b> (0,71 %)	<b>88</b> (0,71 %)
9.  United States	<b>59</b> (0,47 %)	<b>58</b> (0,47 %)
10.  Lebanon	<b>51</b> (0,40 %)	<b>49</b> (0,40 %)

# STATISTIQUES DU SITE INTERNET



Google Analytic

Le temps moyen des sessions est très court (1 min 18), avec un taux de rebond de 77% (taux de personnes qui quittent le site dès la première page). Le taux de rebond moyen est en général compris entre 40 et 60%.

Cela s'explique en partie parce que les visiteurs de notre site vont directement sur les articles et les pages qui les intéressent puis quittent le site.

Les pages les plus visitées sont celles qui présentent la malformation, ses complications et les solutions.

	Page	Pages vues	% Pages vues
1.	<a href="#">/latresie-de-loesophage/les-complications-possibles-apres-une-atresie-de-leosophage/dumping-syndrome/</a>	278	16,85 %
2.	<a href="#">/latresie-de-loesophage/la-reconstruction-dun-oesophage/gastrostomie/</a>	196	11,88 %
3.	<a href="#">/</a>	167	10,12 %
4.	<a href="#">/latresie-de-loesophage/les-differents-types-datresie-de-loesophage/</a>	73	4,42 %
5.	<a href="#">/latresie-de-loesophage/prise-charge-de-latresie-de-loesophage-avant-naissance/</a>	54	3,27 %
6.	<a href="#">/journees-des-familles-2019/</a>	42	2,55 %
7.	<a href="#">/participez-aux-boucles-du-coeur-2019/</a>	40	2,42 %
8.	<a href="#">/latresie-de-loesophage/les-complications-possibles-apres-une-atresie-de-leosophage/la-tracheomalacie/</a>	34	2,06 %
9.	<a href="#">/lassociation/qui-sommes-nous/</a>	31	1,88 %
10.	<a href="#">/identifiez-vous/</a>	30	1,82 %

# BASE DE DONNÉES & COMPTE ADHÉRENT

**En 2018, l'association a mis 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) ont été également mis à jour.

La base de données est toujours 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'à certains 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 page d'accueil du site : [adherent.afao.asso.fr](http://adherent.afao.asso.fr) et qui permet à chaque adhérent (adhérent ou bienfaiteur) d'accéder à ses informations, de les modifier et de télécharger ses reçus fiscaux et le bilan d'activité annuel.



# LES NOUVEAUX SUPPORTS DE COMMUNICATION



## ACCOMPAGNER L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

RETOUR AU DOMICILE SEREIN



GUIDE PRATIQUE A DESTINATION DES PARENTS



### Lettre aux parents

// Chers parents,

Nous entendons bien souvent vos remarques, vos inquiétudes et vos questions concernant le retour à la maison. Afin de vous accompagner au mieux lors de ces premiers moments, nous avons élaboré ce livret.

Elles vous donneront des repères pour vous aider à faire face à certains problèmes d'organisation ou à des situations un peu difficiles, lors de votre retour à la maison. Les repères proposés sont des indicateurs mais il ne faut pas oublier que chaque enfant est unique, différent des autres et qu'il chemine à son rythme.

Nous avons rédigé ce livret à plusieurs voix afin d'utiliser au mieux notre complémentarité entre parents, professionnels de santé et centre de référence. L'AFAO (Association Française pour l'Œsophage) peut être présente dès le début de votre histoire, si vous le désirez, afin de vous aider et de vous accompagner. Les centres hospitaliers suivent votre enfant, vous êtes en lien avec eux, ils sont vos interlocuteurs et resteront disponibles à tout moment. Enfin le centre de référence a pour mission d'accompagner et d'organiser au mieux la prise en charge des enfants au niveau national.

Nous restons disponibles les uns et les autres pour toute remarque ou question de votre part.

Nous vous souhaitons un bon retour à la maison ! //

CRACMO, votre centre Hospitalier ; AFAO



Les termes avec \* sont expliqués dans la lexique à la fin du livret.

### Sommaire



L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE P4



CONSEILS DE PUERICULTURE P8



LES DIFFICULTES RESPIRATOIRES P14

L'ORTHOPHONIE DU TOUT-PETIT P18



TEXTURES ET ENRICHISSEMENT P20

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE P24



ACCOMPAGNEMENT SOCIAL P26

SCOLARITE P27

RESSOURCES P28

LEXIQUE P30

# Accompagnement et soutien



# PARENTS EXPERTS ET PARTAGE

**Depuis 17 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, ainsi que les réseaux sociaux, Facebook et Twitter, permettent aux familles de partager leur vécu, leurs douleurs mais aussi leurs espérances.

Loin d'être virtuelle, cette « solidarité 2.0 » permet aux parents d'évoquer en toute sincérité leurs inquiétudes, leur colère, et leurs joies aussi.

Attention cependant, si l'AFAOlist est uniquement dédiée à nos adhérents et sécurisée, ce n'est pas le cas des réseaux sociaux.

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 également, 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 ; Elles 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.

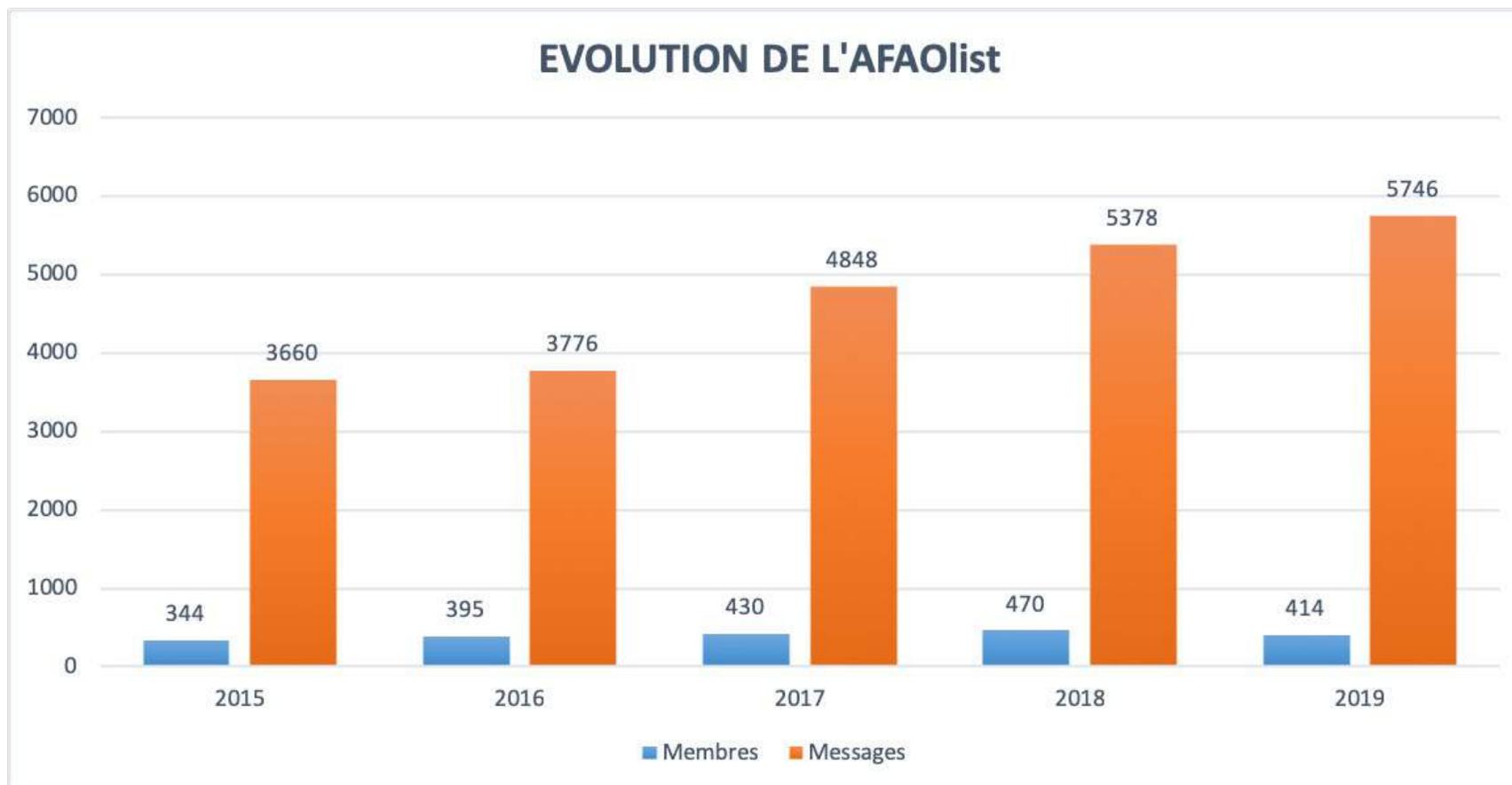
N'oublions pas les adultes, qui depuis plusieurs années rejoignent l'AFAO pour comprendre leur malformation.

« D'où vient l'AO ? » « Pourquoi ? » « Comment ? » et « Ai-je été bien soigné ? », « D'où viennent mes complications ? », « Comment vivent vos enfants aujourd'hui ? ».

# L'AFAOLIST

**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.



# JOURNÉE NATIONALE DES FAMILLES

Chaque année, depuis 17 ans, l'AFAO organise une rencontre nationale de tous ses adhérents.

**Pendant ce week-End des familles** les échanges ne sont plus virtuels, et les amitiés tissées sur la toile prennent vie.

Parents, enfants se rencontrent et se racontent de vive voix.

Mais il ne s'agit pas seulement d'un moment de partage entre parents et enfants.

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.

En effet, lors de ce week-end, **les familles rencontrent également « 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.

**Les familles qui en font la demande peuvent être hébergées dès le vendredi soir, en fonction du budget de l'association qui réserve une vingtaine de studios à proximité du lieu de rencontre.**

*Cette année, grâce à la mobilisation de Cécile Leclercq et au financement de l'IRCEM les ados de l'AFAO ont pu s'évader à , émerveillement garanti !*



# ATELIERS ORALITÉ & DÉCOUVERTE DES SENS

## AFAO, Lauréat du prix Fimatho 2018

La filière FIMATHO, filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques, a lancé son deuxième appel à projet en 2018. Le projet présenté par l'AFAO a été l'un des lauréats. Un budget de 7 900 euros a été alloué à l'association. Cette année, 3 ateliers ont été organisés, à Paris, à Reims et à Valence.



**Atelier oralité** ANNE SOPHIE PIC  
découverte des textures et des sens

le 10 avril 2019, le Fonds Solidaire Anne-Sophie Pic  
«donnons du goût à l'enfance, nous accueillons à»

L'École Decook de Valence

encadré par un vrai chef cuisinier  
et un spécialiste des troubles de l'oralité alimentaire

Thématique : le sucré salé

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



Association Française de l'atrésie de l'oesophage  
communication.afao@gmail.com  
[afao.asso.fr](http://afao.asso.fr)

**Atelier cuisine oralité & découverte**  
pour les enfants souffrant de troubles de l'oralité alimentaire



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



FIMATHO  
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

**Atelier oralité**

le 02 février 2019  
à l'Atelier des Sens de Paris\*

Thématique : découverte de nouvelles saveurs



encadré par un vrai chef cuisinier  
et un spécialiste des troubles de l'oralité alimentaire

\*32 Rue Vignon, 75009 Paris

# ATELIERS ORALITÉ & DÉCOUVERTE DES SENS

Selon deux axes de travail, améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage et briser l'isolement des familles, l'AFAO a mis en place des ateliers « Oralité : Découverte des textures et des sens », afin que les petits enfants et enfants touchés par la malformation développent leur sphère sensorielle, particulièrement leur sensibilité tactile et leur goût.

A cause de l'alimentation entérale et de la chirurgie dans la période périnatale, les stimulations sensorielles du nouveau-né sont insuffisantes, voire inexistantes ; il s'agit de « réparer » les sens par des stimuli multisensoriels répétés et adaptés à chaque enfant, mais également de les transmettre aux parents afin qu'ils puissent les reproduire à la maison.

Avec le soutien précieux de la Filière FIMATHO, le travail des délégués régionaux de l'A.F.A.O et l'expertise de Madame Alice Avart, orthophoniste, 3 ateliers ont été réalisés, dont voici les détails :

## *Atelier Oralité à Reims du 05 décembre 2018 – Le goût par le toucher*



*Chez Laurène Louis Cheutin, déléguée locale  
Grand Est.*

*Atelier encadré par Mme Avart, orthophoniste, et  
les Fées de « Un gâteau pour un sourire ».*

# ATELIERS ORALITÉ & DÉCOUVERTE DES SENS

Atelier Oralité à Paris du 02 février 2019 – *Découverte de nouvelles saveurs*



A l'Atelier des sens (Paris Haussmann). Atelier encadré par Mme Avart, orthophoniste et la Cheffe Audrey de l'Atelier des sens.

Atelier Oralité à Valence du 10 avril 2019 – *Le sucré salé*



A l'Atelier Scook (Valence). Avec Nathalie Goyot déléguée régionale Auvergne Rhône-Alpes et Chef Bastien de l'Atelier Scook.

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

## Le Kit Fimatho

A l'essai depuis 2017 en partenariat avec Fimatho, nous poursuivons l'action en 2018-2019 avec de nouveaux contacts auprès d'autres services de néonatal : Trousseau, Angers et Nantes.

Distribué aux parents à la naissance de l'enfant, un «kit de naissance» a été mis en place en collaboration avec la Filière Fimatho et le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO).



Ce kit comprend :

- Brochure de l'AFAO
- Brochure Fimatho : Et si c'était un trouble de l'oralité alimentaire
- Brochure Fimatho : Accompagner l'Atrésie de l'œsophage
- Brochure Fimatho : Kit naissance
- Brochure Fimatho : Filière des maladies rares abdomino-thoraciques
- Brochure groupe MIAM-MIAM
- Questionnaire anonyme à propos du kit

Et un DOUDOU tout DOUX !

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

## Le projet « Hébergement des familles »

**L'AFAO, lauréate pour la seconde fois de l'appel à projet de la filière Fimatho !  
10 000 euros alloués pour réaliser notre projet.**

### Contexte

Les enfants souffrant de malformations œsophagiennes, malformations diaphragmatiques, intestinales ou de maladies rares du pancréas sont très souvent hospitalisés loin de leur familles et de leurs parents, dans des centres hospitaliers adaptés à la prise en charge de leur pathologie.

Ces hospitalisations parfois longues obligent les parents soit à laisser leur enfant seul durant le séjour à l'hôpital, soit à prendre à leur charge les frais d'hébergement à proximité, s'il n'existe aucun lieu d'accueil. La Charte des personnes hospitalisées stipule que « tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit **pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit [...]** ». Pour répondre à ce besoin des enfants, un hébergement proche de l'hôpital est essentiel.

### Objectifs

Notre projet est de pouvoir prendre en charge/rembourser les frais d'hébergement des parents, à proximité de l'hôpital (hôtel ou maison de parents) le temps de l'hospitalisation de leur enfant.

Dans certains hôpitaux, l'hébergement des parents existe et est totalement gratuit. Dans beaucoup d'autres, cette solution n'existe pas et l'hébergement est à la charge des parents. Aux problèmes logistiques s'ajoutent alors les problèmes financiers. Par conséquent, les parents n'ont pas d'autre solution que de laisser leur enfant seul, parfois plusieurs semaines, face à l'hospitalisation, les opérations et la maladie, et/ou se retrouvent dans une situation financière très difficile.

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

En circulation depuis l'an dernier, les nouvelles cartes d'urgence sont disponibles, **dont celle concernant l'atrésie de l'oesophage.**

Elaborées par La Direction Générale de l'offre de soin et par l'intermédiaire de la filière FIMATHO, elles sont disponibles 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 référence**  
 Cracmo CHU Lille Pôle Enfants 03 20 44 59 82 / 33028  
 Centre de référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'œsophage  
 http://cracmo.chu-lille.fr // www.fimatho.fr

**CODE ORPHA 1139**

**Informations médicales personnelles :**

Type d'atrésie :  I  II  III  IV  V  
 Gastrostomie  Aljérostomie  Remplacement œsophagique

Malformations associées :  Oui  Non    Autres syndrome :  Oui  Non

**Fonction respiratoire** :  Trachéomalacie symptomatique  Atrésie  Bronchopneumonie chronique obstructive

**Fonction digestive** :  Sténose anastomotique  Trouble de déglutition  Dysphagie  Nutrition entérale  Reflux gastro-œsophagien

Mentions particulières (allergies) : \_\_\_\_\_

**En raison d'une ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE Oesophageal atresia**

**Risques respiratoires (blocknée, laryngomalacie) et digestif (blocage alimentaire, occlusion intestinale)**

**En cas de :**  
 - Détresse respiratoire aigüe\*  
 - Malaise  
 - Encombrement bronchique sans détresse respiratoire\*  
 - Dysphagie aigüe\*

**\* Maintenir en proctus**  
 - Traitement symptomatique (dilatation/soin de l'œsophage)  
 - Organiser le transfert en unité spécialisée (urgences pédiatriques ou réanimation)

**Extraction accidentelle bouton ou sonde de gastrostomie / Aljérostomie, répositionner en urgence (risques de fermeture)**

**FICHE URGENCE**  
 Scanner avec votre Smartphone

## MISE A JOUR DU PNDS

Le PNDS (**Protocole national de diagnostic de soins**) sur l'atrésie de l'oesophage a été mis à jour en 2018.

Le PNDS est un référentiel de bonnes pratiques portant sur les maladies rares comme l'atrésie de l'oesophage.

La nouvelle version préconise la nécessité d'un suivi tout au long de la vie adulte.

Il a été élaboré par le Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'oesophage (CRACMO) selon la méthodologie proposée par la HAS avec la collaboration de l'AFAO.

# ACCOMPAGNER SUR LE TERRAIN

## Rencontre régionale

Le 27 octobre 2018, plus de 40 personnes se sont réunies pour une belle rencontre organisée en région Occitanie !  
Petits et grands se sont retrouvés le temps d'un moment de douceur, de rires, de couleurs et d'émotions !  
Entre ballons, délices sucrées, visite champêtre, activités manuelles et musique, la journée a été riche en découvertes et en partage !  
Organisée par notre déléguée locale, Lucie Malgouyres, cette rencontre a été financée par le Lions's Club de L'Isle-Jourdain.  
Les fées de l'Association un gâteau un sourire étaient également à nos côtés dans cette belle aventure !



# Reconnaissance par les instances publiques



# RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE

**Le lundi 09 octobre 2017, après 3 mois de travail, le 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 !**

Aujourd'hui notre demande est encore en cours de traitement.

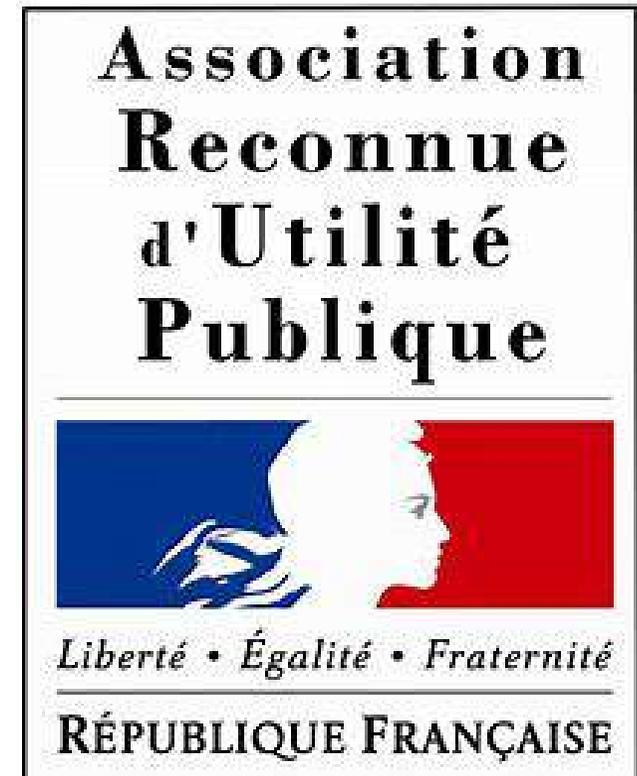
Des modifications de statuts étaient attendues par les instances publiques, ainsi, à l'occasion de l'Assemblée Générale Extraordinaire de l'association du 24 juin 2018, de nouveaux statuts, conformes aux recommandations du Bureau des Associations du Ministère de l'Intérieur ont été présentés et votés.

Mais ce n'est pas fini, une nouvelle modification de statuts est attendue par le Conseil d'état, et un règlement intérieur devra être voté.

Encore 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 Christine Noël et Laurent Gibert 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.

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



# Sensibilisation

Campagnes WEB, actions de terrains, presse et médias



# LES CONGRÈS NATIONAUX

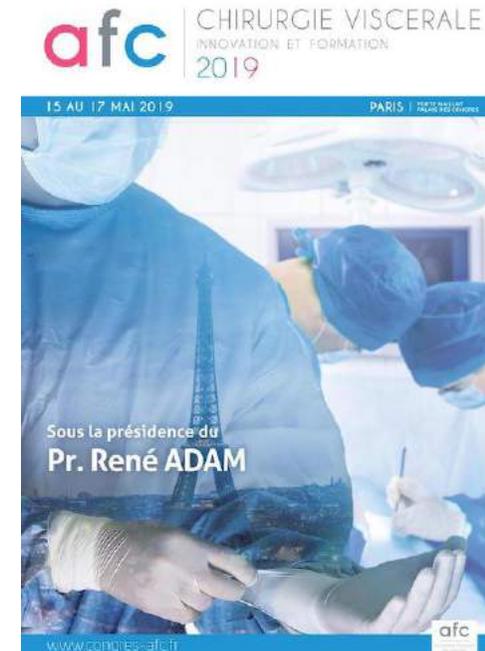
## Les journées francophones de néonatalogie

Le 14 décembre 2018, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage – AFAO était invitée au congrès des journées francophone de recherche en néonatalogie.

Au programme : Table ronde sur l'atrésie de l'œsophage.  
En présence des Pr. Cyril Flamant et Elie Saliba.



## Le congrès annuel de l'Association Française de chirurgie



Cette année, et pour la première fois, l'AFAO a été invitée à participer au congrès de l'Association Française de Chirurgie. Nous y avons tenu un stand, du 15 au 17 mai à Paris, où nous avons présenté nos travaux pour soutenir et financer les projets en chirurgie de l'œsophage.

# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES



La Journée Internationale des Maladies Rares est organisée chaque année le dernier jour de février, dans près de 50 pays. L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

A cette occasion et comme chaque année depuis 5 ans, l'AFAO a organisé une campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage : « **rare, mais pas seuls : l'AO une malformation invisible** ».

Chaque jour, du 21 au 28 février, une affiche témoignage a été publiée sur tous nos réseaux, afin d'informer et de sensibiliser à la malformation.

L'AFAO était également présente sur de nombreux événements organisés par les filières de santé maladies rares.

# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

## Campagne de sensibilisation



### RARES, MAIS PAS SEULS

**L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE\* UNE MALFORMATION INVISIBLE**  
**QUI TOUCHE CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, 160 NOUVEAU-NÉS**



LINA, 4 ANS

#### LINA A ÉTÉ OPÉRÉE DEUX MOIS APRÈS SA NAISSANCE

Quand Lina est née elle ne pouvait pas se nourrir comme tous les bébés.

Son œsophage n'était pas relié à son estomac et connecté à sa trachée de façon anormale.

Lina a été opérée à ses deux mois, pour «raccorder» les deux bouts. L'opération a été très compliquée.

Aujourd'hui, Lina manque souvent l'école à cause des hospitalisations. Ses camarades ne comprennent pas toujours, car sa malformation est invisible.

*La maîtresse de Lina a expliqué à ses camarades pourquoi notre fille était souvent absente. La malformation ne se voit pas, mais elle est toujours là.*

28 FÉVRIER 2019  
 RARE DISEASE DAY

\*Atresie de l'oesophage : l'oesophage n'est pas relié à l'estomac et/ou connecté anormalement à la trachée



POUR EN PARLER, POUR NOUS AIDER  
 AFAO.ASSO.FR



### RARES, MAIS PAS SEULS

**L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE\* UNE MALFORMATION INVISIBLE**  
**QUI TOUCHE CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, 160 NOUVEAU-NÉS**



SACHA, 5 ANS

#### «ON NOUS AVAIT ASSURÉ QUE SACHA N'AURAIT AUCUNE PATHOLOGIE»

Malgré les craintes de l'échographiste, les médecins avaient rassuré les parents de Sacha : il n'aurait pas de malformations. Malgré tout, à sa naissance, une atrésie de l'oesophage est détectée, ainsi que 4 malformations cardiaques et une malformation crânienne.

Sacha a subi 10 chirurgies et est sous oxygène la nuit, afin de respirer correctement. Il est également nourri par sonde.

*Sacha a un parcours long et compliqué pour son âge. Malgré tout, c'est un petit garçon plein de vie, la joie chevillée au corps ! Il aime rire et faire des blagues. Comme tous les copains AQ, il est extrAOrdinaire ! (ses parents)*

28 FÉVRIER 2019  
 RARE DISEASE DAY

\*Atresie de l'oesophage : l'oesophage n'est pas relié à l'estomac et/ou connecté anormalement à la trachée



POUR EN PARLER, POUR NOUS AIDER  
 AFAO.ASSO.FR



### RARES, MAIS PAS SEULS

**L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE\* UNE MALFORMATION INVISIBLE**  
**QUI TOUCHE CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, 160 NOUVEAU-NÉS**



VIANNEY, 2 ANS

#### «ON IGNORAIT TOUT DE CETTE AVENTURE»

Vianney est né 2 mois en avance. Le petit garçon a été opéré le lendemain de sa naissance.

Ce fut une «vrai douche froide» pour ses parents, voir partir leur petit bout au bloc, enchaîner les complications, rester 6 mois hospitalisé, avant de pouvoir enfin rentrer à la maison.

Aujourd'hui Vianney va mieux, mais il mange difficilement et a des problèmes respiratoires.

*Vianney est un petit garçon dynamique souriant et courageux, aujourd'hui grand frère, il fait notre fierté ! Patience, espoir et persévérance rythme notre vie (sa maman)*

28 FÉVRIER 2019  
 RARE DISEASE DAY

\*Atresie de l'oesophage : l'oesophage n'est pas relié à l'estomac et/ou connecté anormalement à la trachée



POUR EN PARLER, POUR NOUS AIDER  
 AFAO.ASSO.FR

# OPÉRATION TIRELIRES EXTRAORDINAIRES

Du 25 mars au 29 avril 2019, plus de 250 boutiques ont soutenu l'AFAO dans le cadre de la 5<sup>e</sup> édition de l'opération  
« **Des tirelires pour des enfants extraOrdinaires** ».

Cette opération, au-delà des sommes levées, participe à la sensibilisation du public à la malformation et également à valoriser les actions menées par l'AFAO. **Grâce au concours de 30 de nos bénévoles, c'est une mission bien accomplie.**



# Actions scientifiques de l'AFAO

FIMATHO, CRACMO, PRIX FANNY-SELENA



# FINANCER LA RECHERCHE : LE PRIX FANNY & SELENA

**PRIX FANNY & SELENA**

APPEL A PROJETS - BOURSE DE RECHERCHE - 15 000 euros\*  
08 février - 10 juin 2019

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

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

Envoyez votre dossier avant le 10 juin 2019  
[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

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

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

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

Aider les opérés de l'atrésie de l'oesophage, 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 15 prix de recherche dont le montant total s'élève à 160 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur l'atrésie de l'oesophage.**

Les appels à projet de 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 2019 a été publié le 19 février 2019.** Cette fois encore une affiche est créée, imprimée et distribuée dans les hôpitaux.

# FINANCER LA RECHERCHE

Depuis 2007, date à laquelle l'AFAO a lancé sa première bourse, la recherche ne cesse d'avancer ! Et le travail effectué par notre association est de plus en plus reconnu.

Cette année, l'AFAO a été mentionnée dans l'annale de **The New York Academy of Sciences**.



Ann. N.Y. Acad. Sci. ISSN 0077-89



ANNALS OF THE NEW YORK ACADEMY OF SCIENCES  
Special Issue: *Global Perspectives on Esophageal Diseases*  
CONCISE REVIEW

## Esophageal tissue engineering: from bench to bedside

Lousineh Arakelian,<sup>1,2</sup> Nobuo Kanai,<sup>3,4</sup> Kulwinder Dua,<sup>5</sup> Marlène Durand,<sup>6,7</sup> Pierre Cattan,<sup>1,2,8</sup> and Takeshi Ohki <sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>Cell Therapy Unit, AP-HP, Saint-Louis Hospital, Paris Diderot University, Paris, France. <sup>2</sup>INSERM, Clinical Investigation Center in Biotherapies (CBT-501) and U1160, Institut Universitaire d'Hématologie, Saint-Louis Hospital, Paris, France. <sup>3</sup>Department of Surgery, Institute of Gastroenterology, Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan. <sup>4</sup>Institute of Advanced Biomedical Engineering and Science, Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan. <sup>5</sup>Division of Gastroenterology and Hepatology, Medical College of Wisconsin, Milwaukee, Wisconsin. <sup>6</sup>University of Bordeaux, CHU Bordeaux, CIC1401 Inserm, Bordeaux, France. <sup>7</sup>Inserm, Bioingénierie Tissulaire, U1026, Bordeaux, France. <sup>8</sup>Department of Digestive and Endocrine Surgery, AP-HP, Saint-Louis Hospital, Paris Diderot University, Paris, France

## Acknowledgments

This study was partially supported by funding (Fondation de l'Avenir (ETO-579), Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO), Fondation pour le Recherche Médicale (DBS20140930773), Agence de la Biomédecine, and Académie Nationale de Médecine).

L'article " Du laboratoire au patient " est un récapitulatif des travaux d'ingénierie tissulaire appliqués à l'œsophage dans le monde, et de son application potentielle en médecine. D'après l'article, l'ingénierie tissulaire appliquée à l'œsophage est une alternative prometteuse et pourra servir à reconstituer le tissu œsophagien superficiel des personnes traitées d'un cancer de l'œsophage ( 9 essais cliniques en cours au Japon) à soigner et prévenir les sténoses et à remplacer les œsophages.

# LE PRIX FANNY & SELENA

## Travaux financés en 2018

En juin 2018, l'AFAO a remis 7 500 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, et 7500 euros au **Docteur Rooryck-Thambo Caroline** pour son projet en génétique. Voici le détail des projets :

### **Ingénierie tissulaire de l'œsophage : Validation d'un procédé de décellularisation d'une matrice œsophagienne humaine pour un usage clinique.**

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.

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.

### **Recherche de cause(s) génétique(s) chez des patients présentant une Atrésie de l'Œsophage syndromique au sein du Spectre Oculo-Auriculo-Vertébral.**

L'objectif de ce projet est d'identifier des causes génétiques à l'origine de la survenue d'une atrésie de l'œsophage chez des patients présentant un syndrome OAVS, comprenant également d'autres malformations congénitales essentiellement crânio-faciales.

Une fois la cause génétique d'une malformation congénitale connue, un conseil génétique peut être réalisé.

Celui-ci consiste à prédire le risque de récurrence de la malformation pour les grossesses futures des parents, ainsi que du reste de leur famille, offrant ainsi la possibilité de réaliser un diagnostic génétique prénatal.

De plus, l'identification de nouveaux gènes permettra une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques menant à la survenue d'atrésie de l'œsophage, étape importante pour le développement d'outils thérapeutiques dans le futur.

# LES MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

*C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris, le 17 mars dernier, le décès du Dr Laurent Michaud, pédiatre gastroentérologue à l'Hôpital Jeanne de Flandre à Lille.*

*Le Dr Michaud était un des rares spécialistes à s'intéresser à l'atrésie de l'œsophage, mais surtout il faisait partie de la famille AFAO.*

*Très impliqué dans la recherche, il faisait partie de notre conseil scientifique et il participait régulièrement à nos rencontres annuelles des familles.*

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 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



# LA COURSE DES HÉROS

Bien connue de nos adhérents, la Course des Héros est une course solidaire : on s'inscrit, on ouvre une cagnotte, on sollicite son entourage via la plateforme Alvarum, et on collecte des dons. **Le tout pour l'AFAO !**

**Pour cette nouvelle session l'AFAO compte 17 participants (6 à Lyon, 2 à Bordeaux et 9 à Paris).**

En plus de nos adhérents qui se mobilisent, nos partenaires de longue date et d'autres plus récents ont également répondu à l'appel.

Depuis 2015, l'équipe SQUIZ, court aux côtés de l'AFAO, collaborateurs et bénévoles parés de leurs superbes Tee-shirts généreusement financés par notre partenaire.



**Pour la session 2019, une nouvelle entreprise nous rejoint sur la ligne de départ : GIPSY BABY.**

# LES ÉVÈNEMENTS AU PROFIT DE L'AFAO

**Grâce au dynamisme et au réel investissement des nos adhérents, pas moins de 13 évènements ont vu le jour en 2018-2019.**

**Sport, culture, fooding, balades au profit de l'AFAO pour 23 713 euros collectés !**

## **Soirée caritative SBK (Salsa, Batchata, Kizomba) du 13 juillet 2018**

272 personnes se sont rassemblées à la soirée dansante caritative organisée par notre déléguée locale Occitanie Lucie Malgouyres.

Cette soirée chaleureuse nous a permis de récolter **1 885 euros**.

Un grand merci à Omar Hasan pour son immense soutien. Et merci également à tous les artistes bénévoles qui ont permis cette soirée très réussie.

## **Trails de Haute-Tarentaise des 21 et 22 juillet 2018**

Bravo aux sœurs Alexine & Elodie Lafay pour l'organisation de ce bel évènement qui a permis de faire connaître l'AFAO dans la région.

67 participants ont participé au premier kilomètre vertical des Forts le 24 juillet 2016 à Bourg-Saint-Maurice.

Tous les bénéfices de cette marche ont été reversés à l'AFAO.

## **Course citoyenne à Neufchef (Moselle)**

En mémoire de Fanny et en soutien de Association Française Atresie Œsophage - AFAO, une course citoyenne et solidaire a eu lieu à Neufchef en octobre 2018. Plusieurs classes de l'école Pergaud ont participé, **582,50 euros** ont pu être récoltés pour l'AFAO.

Merci à l'équipe pédagogique de l'école, à Véronique Dubois, Chiara Cinti et Maël.

# LES ÉVÈNEMENTS AU PROFIT DE L'AFAO

## « Les ultra marathoniens. Des défis plein la tête » – Bernard Malgouyres

Publié en décembre 2018, « Les ultra-marathoniens. Des défis plein la tête », est un livre écrit par Bernard Malgouyres au profit des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.

Bernard Malgouyres est le grand-père d'une enfant née avec une atrésie de l'œsophage. Pour aider la cause de l'atrésie de l'œsophage, il a décidé de publier un livre qui comprend de nombreux articles publiés par la revue L'Ultra Marathonien et dont il est pour une grande partie l'auteur.

Il a commencé la course à pied sur route à 40 ans puis a découvert l'ultra-marathon à 45 ans. Ce sera le début d'une passion qui le conduira à se déplacer en France et dans le monde pour disputer de longues épreuves sur route ou en nature : raids, courses à étapes, trails longs et ,parallèlement, à s'investir dans une association de promotion de sa discipline, Ultra Marathon France. Grâce à ses écrits **7 480 euros** ont été récoltés.

## Marché de Noël des Créateurs de la ville de Maisons-Alfort (94 – Val de Marne).

Cet événement chaleureux, est organisé chaque année par l'Association Musaraile, qui, forte de son grand cœur, nous invite une nouvelle fois. Comme chaque année, c'est Patricia et Claude qui se sont attelées à la création de biscuits, cookies et autres douceurs sucrées pour régaler les papilles et réchauffer les cœurs. **680 euros** collectés.

## Théâtre au profit de l'AFAO

Le 26 janvier 2019, la première représentation de la pièce de théâtre alsacien de la section théâtrale de la chorale Saint-Georges de Zimmerbach sera jouée au profit de l' Association Française Atrésie de l'Œsophage - AFAO ! Un grand merci à Fanny Thorr grâce à qui, cette année encore, l'AFAO a été choisie ! Merci également aux comédiens pour leur solidarité ! **335 euros collectés.**

**UKEMI solidaire :** Le 16 mars 2019, un stage d'aïkido a été organisé au Dojo des Guillans à Montreuil (Seine-Saint-Denis) par Pierre et Eléonore Fissier.

UKEMI signifie « recevoir avec le corps ». Dans la pratique de l'Aïkido cette terminologie est utilisée pour évoquer les chutes et surtout notre capacité à nous protéger. Quand la chute est un succès c'est **700 euros** collectés !

# LES ÉVÈNEMENTS AU PROFIT DE L'AFAO

**Zumba solidaire du 13 avril 2019** : Grâce à Aurélie Faron, la Zumba solidaire à Vernaison (69) a rencontré un franc succès. Près de 40 personnes, toutes générations confondues, se sont rassemblées autour de Nicole Chechirlian pour 1h30 de remise en forme au profit de l'AFAO. Résultat, des calories en moins et **550 euros** collectés.

**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 sur 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 !**

**Concert des Seven Days** : le 06 avril à la salle des fêtes de Valleroy (54), tout le monde dansait pour l'AFAO. Le meilleur de Téléphone et **200 euros** pour la recherche.

**CrAOss des 2 M Sport et sensibilisation** : En mai grâce à l'investissement de Maud Pasquet et du Groupe Scolaire Ste-Anne, les élèves, de la maternelle à la troisième, ont participé à une course ou des parcours de motricité. En amont, les élèves ont été sensibilisés à la pathologie. De la sueur et des crampes, **mais 9 747,00 euros collectés, un record !**

**Chaque année au mois de mai ont lieu les Foulées Ranvillase (76)**. Un superbe parcours nature de 5 km ou 13 km. 1 euro par coureur à été reversé à l'AFAO. Ils sont venus nombreux et **554 euros collectés**. Merci à Daniel Garaud, qui a mis notre association à l'honneur.

**Les balades solidaires de la Fondation Groupama** : Le 16 juin prochain, les balades solidaires de la Fondation Groupama auront eu lieu à Châtel-le-Guyon (Auvergne Rhône-Alpes). Cette marche pour sensibiliser aux maladies rares était cette fois au profit de l'AFAO. Grâce au soutien des marcheurs et l'implication de Ghislaine Ledoucen, notre déléguée région, merci pour son implication.

## BRAVO ET MERCI

# L'Association à l'international

We are eat!





## LA FEDERATION 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 **7 associations européennes** et travaille en collaboration avec l'Association Québécoise de l'Atresie 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 2018, Viviane Armand, Présidente de l'AFAO, participe à l'Assemblée Générale en Belgique.

## 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** centralise l'expertise de plusieurs pays d'Europe. ERNICA est coordonné par le Pr. Wijnen (Rotterdam - Pays-Bas).

*Du 24 au 28 juin 2019 aura lieu à Rome la 5e conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage.  
Notre Présidente sera présente pour y représenter l'AFAO.*

# Les partenariats mécénats



# PARTENAIRES

**Depuis le 16 février 2017, grâce à l'investissement de** Lucie Malgouyres, déléguée Occitanie, le LIONS CLUB de l'Isle-Jourdain (Gers- Occitanie) est notre partenaire.

En effet, le **LIONS CLUB** accompagne 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 évènements à plus ou moins grande échelle.

**C'est avec le soutien du Lions Club, que la journée des familles régionale a été organisée à Toulouse.**



## PARTENAIRES

Depuis 3 ans, Le club Rotary Dieppe-Côte d'Albâtre soutient Codi et l'AFAO et organise *en mars une vente de tulipes en centre-ville de Dieppe et dans les environs. Les fonds collectés sont reversés à l'AFAO.*

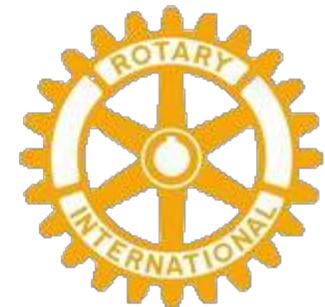
Le club Rotary Porte des Vosges est un club récent, de 25 personnes dynamiques de 30 à 60 ans, de professions différentes qui se regroupent chaque mois dans la bonne humeur.

Ils ont choisi pour le printemps 2019, de soutenir l'opération tirelires de l'AFAO.

Chacun des membres du club s'était engagé à porter deux Tirelires chez les commerçants ; moyen idéal pour toucher un plus grand nombre de donateurs.



Club de Dieppe  
**Rotary**



## PARTENAIRES



En 2019, la fondation d'entreprise IRCEM soutient la Journée des Familles, et nous accorde un soutien financier de 5 063 euros.



La société Medtronic, leader mondial de la vente de matériel médical, soutient l'AFAO financièrement à hauteur de 3 000 euros par an depuis 2018.



La société NUTRICIA soutient également notre Journée des Familles financièrement depuis plusieurs années.

# MÉCÉNATS



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

**En 2018 et 2019, 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 supports indispensables aux missions de communication et de sensibilisation de l'AFAO.

En juin 2019, les balades solidaires de la Fondation Groupama ont été organisées au profit 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 partagées sur le compte officiel de l'AFAO.

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

## 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. »*

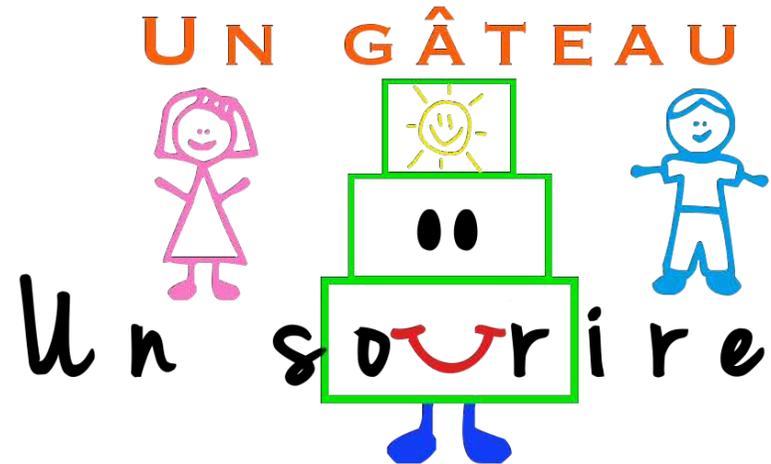
Un partenariat qui a du sens, Squiz propose des produits adaptés aux enfants, les gourdes permettent de transporter facilement « soupes, compotes, purées », une alimentation « adaptée » à l'AO. La marque a une « blogosphère » très importante, particulièrement des mamans, qui partagent astuces et recettes. 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 2019 et participe à la Course des Héros.** L'entreprise soutient également chaque année notre week-end des familles et diffuse sur ses réseaux sociaux nos différentes campagnes de sensibilisation.

# MÉCÉNATS DE COMPETENCES



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



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 VOTÉS EN 2018

## **Soutenir et informer les familles**

- Mise en place du projet oralité financé par Fimatho
- Animation du réseau régional
- Organisation d'un week-end des familles 2019
- Animer le réseaux des responsables locaux
- Faire connaître l'AFAO auprès des nouvelles familles
- Réorganiser le travail en région/des contacts locaux
- Mettre en place des cartes de visite pour les contacts locaux
- Diffusion d'un numéro de *Mâchouille*
- Rédaction de la lettre trimestrielle AFAO
- Organisation de cafés-rencontres
- Organisation de groupes de parole spécialisés
- Animation de la liste de diffusion *AFAOlist*
- Mise à jour du site internet
- Créer et diffuser des nouveaux supports de communication
- Animation de la page Facebook et du compte communication
- Animer le nouveau réseau workplace
- Animation de la page Twitter et du compte Twitter communication
- Relances pour les adhésions
- Collaborer avec les filières, centre de référence et centres de compétences.

# RAPPEL DES PROJETS VOTÉS EN 2018

## **Recherche de fonds**

- Organisation d'évènements 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 nouvelle 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 2019
- Candidatures « dossier fondation » pour obtenir des subventions privées (Orange, Caisse d'Épargne, Fondation Groupama etc.)
- Relances des bienfaiteurs AFAO, mécènes et recherche de nouveaux partenaires

Mise en place du Prix Fanny et Selena 2019– soutien d'un projet de recherche

# RAPPEL DES PROJETS VOTÉS EN 2018

## **Sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage**

- Février 2019 : renouvellement de la campagne de sensibilisation à l'AO à l'occasion de la 11<sup>e</sup> journée internationale des maladies rares
- Obtenir le Haut patronage du Ministère des Solidarités et de la Santé, soutien des mairies, etc.
- Mettre en place un partenariat avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.
- Mettre en place des actions de sensibilisation dans les établissements scolaires
- Obtenir des articles de presse grand public, presse spécialisée, réseaux sociaux, etc.
- Obtenir la reconnaissance d'utilité publique
- Collaboration avec les associations européennes au sein de la **Fédération EAT**

# ESPACE MEMBRE

**L'AFAO met à la 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 :

## Guides et livrets

Régulièrement, 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.

## Rencontres et conférences

Chaque année, l'association participe à de nombreuses rencontres, en France où 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.

## Témoignages de familles

Plusieurs de nos familles, ont autorisé l'association à publier leur parcours de vie et celui de leur enfant. Ces textes sont 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 la disposition de ses membres des documents internes dans la rubrique « 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. Ils sont une source inestimable d'informations sur les avancées médicales, et sur les actions menées par l'AFAO. Depuis 2017, sa publication a été interrompue, mais son retour est d'actualité !

# ESPACE MEMBRE

## ESPACE MEMBRE

Témoignages des familles

Week-end des familles

Nous soutenir

Ateliers oralité

Mâchouille

Guides et livrets

Rencontres et conférences

Bilans d'activités

Documents associatifs

Questions fréquentes

### Rencontres et conférences

Accueil > Espace membre > Rencontres et conférences

## LE RÉSEAU DE SANTÉ DÉDIÉ AUX MALADIES RA ABDOMINO-THORACIQUES

### Journée annuelle FIMATHO 2018

Posté le 5 juillet 2018 dans Espace membre, Rencontres et conférences par AFAO COMMUNICATION

Le 27 juin 2018, l'AFAO était invitée à la Journée annuelle de la Filière Fimatho afin de présenter son projet « Atelier oralité, découverte des textures et des sens », lauréat de l'appel à projet 2018 de la filière. Ce projet se concentre autour de deux axes...

LIRE LA SUITE

### Guides et livrets

Accueil > Espace membre > Guides et livrets



### Livret « vos droits » avec une AO

Posté le 17 octobre 2017 dans Espace membre, Guides et livrets par AFAO COMMUNICATION

Ce livret a été rédigé par Cécile Bergey et Anouschka Defontenay, deux mamans de l'AFAO afin de vous aider dans toutes vos démarches administratives/sociales. Vous y trouverez toutes les démarches liées à la reconnaissance du handicap (AEEH, AAH etc.); Mais aussi les démarches liées à l'employeur, celles...

LIRE LA SUITE

### Témoignages des familles

Accueil > Espace membre > Témoignages des familles



### Le témoignage de la maman de Max

Posté le 9 mars 2013 dans Témoignages des familles par AFAO COMMUNICATION

Cela fait longtemps que je souhaite apporter mon témoignage mais comme pour beaucoup d'autres, il m'a fallu du temps pour accepter que ce moment unique et magique qu'est la naissance d'un enfant ait pu basculer dans ce qui s'est avéré être l'épreuve la plus difficile...

LIRE LA SUITE

# AGRÉMENT

Depuis le 05 janvier 2017, **l'agrément national (représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique) de l'AFAO a été 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, et social
- Se porter partie civile en réparation des dommages causés par des faits portant un préjudice direct ou indirect à certains intérêts collectifs bénéficiant d'exonérations en matière de cotisations sociales.

C'est un lourd dossier qui a été constitué. L'AFAO a dû 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 est en relation financière).

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

# PROJET @Workplace

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 teste ce nouvel outil avec les contacts en région et membres du CA afin de faciliter les échanges et le travail commun.  
**Plusieurs groupes de travail ont été mis en place par thématique.**

Pour rappel, ce compte professionnel est gratuit pour les associations.  
Il fonctionne comme un profil Facebook traditionnel, mais est totalement distinct de ce dernier.  
En outre, **nullement besoin d'avoir un compte Facebook pour y avoir accès.**

Le profil professionnel appartient à l'AFAO et son/ses administrateur(s) ajoutent ses membres par adresse courriel.  
**Les données sont confidentielles et appartiennent à l'AFAO.**

Ce compte possède toutes les fonctionnalités (et plus) d'un profil Facebook traditionnel sont accessibles, à savoir :

- Messenger (discussions instantanées) avec possibilité de créer des conversations à plusieurs ;
- 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 long terme, ce nouvel outil s'étendra à tous nos adhérents.

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

# RAPPORT FINANCIER 2017-2018

<b>Recettes</b>		
	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Report excédent année précédente</b>	60 743,01 €	60 826,46 €
<b>Adhésions</b>	<b>11 435,00 €</b>	<b>10 600,00 €</b>
<b>Dons</b>		
Bienfaiteurs	5 455,00 €	6 125,00 €
Dons Les Ultra Marathonien	1 365,00 €	5 885,00 €
J3 Sports Amilly Athlétisme	255,00 €	305,00 €
Soirée Théâtre Alsacien (Bernard et Fanny Thorr)		385,00 €
Don lié à la Course des Héros		50,00 €
Dons École Neufchef Opération Course Citoyenne		582,50 €
Dons sépulture de Mme Colette Naegelin		180,00 €
Association Les Bouquetins Traileurs de Bourg St Maurice		225,00 €
Dons trails de Bourg St Maurice	110,00 €	75,00 €
Association Les Foulées Ranvillaises		1 000,00 €
Association Bourse d'Uriage Vêtements Enfants et Puériculture		1 800,00 €
Association Coup de Pouce Vendée	1 000,00 €	
Étoile de Rêve	600,00 €	
Dons sépulture M. Huber	230,00 €	
Rotary Club de Belleville en Beaujolais	2 000,00 €	
Lions Club Vallée d'Or	600,00 €	
Rotaract Toulouse Terre d'Avenir	350,00 €	
Dons sépulture arrière-grand-mère de Naomi Goyot	365,00 €	
Bûche de Noël du Dauphiné Libéré	1 000,00 €	
<b>Total dons</b>	<b>13 330,00 €</b>	<b>16 612,50 €</b>

<b>Plateformes de financement participatif</b>		
Collecte Alvarum	12 914,00 €	11 550,00 €
Dons CB	122,90 €	
J'aide mon association	29,32 €	
<b>Total Plateformes de financement participatif</b>	<b>13 066,22 €</b>	<b>11 550,00 €</b>
<b>Dons en nature</b>		
Salle de réunion espace de stockage	3 600,00 €	3 600,00 €
SHOKOLA Site Internet	440,00 €	
CMP		3 323,39 €
GL events Exhibitions		1 200,00 €
<b>Total Dons en nature</b>	<b>4 040,00 €</b>	<b>8 123,39 €</b>
<b>Subventions publiques</b>		
Conseil Général 94	386,00 €	386,00 €
Réserve Parlementaire Sénateur		3 000,00 €
Réserve Parlementaire Député Val de Marne	2 000,00 €	
<b>Total subventions publiques</b>	<b>2 386,00 €</b>	<b>3 386,00 €</b>
<b>Mécénats</b>		
GROUPAMA	5 000,00 €	
Blédina		1 000,00 €
Squiz		655,80 €
<b>Total Subventions privées Mécénats</b>	<b>5 000,00 €</b>	<b>1 655,80 €</b>
<b>Opération tirelires</b>		
Contenus tirelires	8 088,83 €	9 571,70 €
Contenus tirelires Salon Sugar		430,73 €
Don annexe Salon Sugar		30,00 €
Dons annexes	1 235,81 €	1 415,00 €
IRCEM		803,00 €
Tirelire virtuelle		1 000,00 €
Théâtre Toulouse	2 800,00 €	
<b>Total Opération tirelires</b>	<b>12 124,64 €</b>	<b>13 250,43 €</b>

<b>Concert Toulouse du 4 novembre 2017</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>Théâtre Oulmes</b>		
Association l'ATCLO		760,00 €
Dons		50,00 €
Collecte		83,00 €
<b>Total théâtre Oulmes</b>		<b>893,00 €</b>
<b>Soirée AFAO du 13 juillet 2018 Toulouse</b>		
Entrées et buvette		1 997,00 €
Dons		55,00 €
<b>Total Soirée AFAO du 13 juillet 2018 TOULOUSE</b>		<b>2 052,00 €</b>
<b>Lion's Club de L'Isle Jourdain</b>		<b>2 310,01 €</b>
<b>Ventes AFAO</b>		
Vente de T-shirts	20,00 €	98,50 €
Marchés de Noël Patricia et Claude Le Gargasson	366,30 €	680,00 €
Marché de Pâques Patricia Le Gargasson	120,00 €	145,00 €
UCAP de Plélan le Grand Vente de gâteaux		200,00 €
Vente de porte-clefs Cécile Rouger	20,00 €	
Marché de Noël Anne-Sophie Raulin	52,00 €	
Ventes de marque-pages	10,00 €	
<b>Total Ventes AFAO</b>	<b>588,30 €</b>	<b>1 123,50 €</b>
<b>Collectes</b>		
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>875,48 €</b>	
<b>Divers</b>		<b>0,33 €</b>
<b>Intérêts Livret A</b>	<b>337,58 €</b>	<b>333,22 €</b>
<b>Total Recettes</b>	<b>64 681,32 €</b>	<b>71 890,18 €</b>
Adhésions et dons 2018 encaissés en 2019		820,00 €
<b>Total Recettes en banque 2018</b>		<b>71 070,18 €</b>
<b>Soldes bancaires au 31 décembre 2018</b>		<b>69 775,71 €</b>

<b>Dépenses</b>		
	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Frais de fonctionnement</b>		
Papeterie-Matériel-Logiciels-Envois postaux - Frais divers	1 174,38 €	1 117,23 €
Base de données		
Assurances	108,78 €	108,78 €
Adhésions Alliance Maladies Rares - EAT	655,00 €	405,00 €
<b>Total Frais de fonctionnement</b>	<b>1 938,16 €</b>	<b>1 631,01 €</b>
<b>Dépenses salariales</b>		
Salaires	19 802,65 €	18 667,38 €
Charges sociales	14 847,00 €	12 268,00 €
<b>Total Dépenses salariales</b>	<b>34 649,65 €</b>	<b>30 935,38 €</b>
<b>Communication</b>		
Site Internet	360,00 €	360,00 €
Maintenance et mise à jour site Internet	50,00 €	
Frais Courses des héros (T-shirts, bannière, ballons...)	706,77 €	746,26 €
Journée Internationale des Maladies Rares		55,65 €
Bracelets		377,76
Salon du Chocolat		15,00 €
Cartes de visite		44,35 €
Structures kakémonos	36,00 €	20,40 €
<b>Total Communication</b>	<b>1 152,77 €</b>	<b>1 619,42 €</b>

<b>Evénements</b>		
Week-end des Familles 2017	5 298,02 €	
Week-end des Familles 2018	465,90 €	5 216,21 €
Réservation places et stands Courses des Héros 2017	780,00 €	
Réservation places et stands Courses des Héros 2018	1 788,00 €	
Réservation places et stands Courses des Héros 2019		1 620,00 €
Frais opération tirelires Salon Sugar		65,71 €
Journée des familles Rhône-Alpes du 24 mars 2018		239,00 €
Soirée AFAO du 13 juillet 2018 Toulouse		302,89 €
Journée des Familles Occitanie du 27 octobre 2018		2 310,01 €
Réunion EAT Bâle le 2 avril 2017	258,00 €	
Réunion EAT Londres le 14 octobre 2017	278,00 €	
Réunion EAT Bruxelles le 24 novembre 2018		336,00 €
Journées du CRACMO Lille 2017 et 2018	97,80 €	68,60 €
crAOss du 24 mai 2019 (Maud Pasquet)		41,98 €
Atelier cuisine Paris le 31 mai 2017	768,45 €	
Atelier cuisine Reims le 6 décembre 2017	45,04 €	
Concert Toulouse le 4 novembre 2017	282,08 €	
Journées Francophones de Nutrition Nantes 13-15 décembre 2017	150,00 €	
<b>Total Evénements</b>	<b>10 211,29 €</b>	<b>10 200,40 €</b>
<b>Frais de collecte</b>		
Plateforme de collecte Alvarum	1 051,63 €	1 008,97 €
Opération tirelires	1 554,37 €	1 116,53 €
<b>Total Frais de collecte</b>	<b>2 606,00 €</b>	<b>2 125,50 €</b>
<b>Soutien de Projets</b>		
Prix AFAO Fanny 2016 - Prix Fanny-Selena 2017	10 000,00 €	
Prix Fanny-Selena 2018		15 000,00 €
<b>Total Soutien de projets</b>	<b>10 000,00 €</b>	<b>15 000,00 €</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	440,00 €	
Kapsicum (base de données)		
CMP Création programme 2018		536,41 €
CMP Création livret 2018		2 786,98 €
GL events Exhibitions Salon Sugar Paris du 20 au 22 avril 2018		1 200,00 €
<b>Total Mise à disposition gratuite</b>	<b>4 040,00 €</b>	<b>8 123,39 €</b>
<b>Total général Dépenses</b>		
	<b>64 597,87 €</b>	<b>69 635,10 €</b>
Frais PayPal 2018 prélevés en 2019		14,17 €
Prix recherche débité en 2019		7 500,00 €
<b>Dépenses réelles en banque 2018</b>		<b>62 120,93 €</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



Relecture, correction et validation par l'ensemble des membres du CA