

**Du 14 mars au 15 juin 2020** (date de fin repoussée à cause du COVID-19), l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage organise la 6<sup>ème</sup> édition de son opération, **sous le Haut Patronage du Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation :**

# Des tirelires pour des enfants extr**A**Ordinaires

## Dossier



## Le concept

Depuis 6 ans maintenant à la période de Pâques, les bénévoles de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) déposent des tirelires chez des commerçants et organismes partenaires (boulangers, chocolateries, mairies, écoles) afin de récolter des fonds pour la recherche sur l'Atrésie de l'Œsophage (AO).

**Cette petite opération locale, mise en place pour la première fois dans le sud en 2014 est aujourd'hui devenue un évènement national !**



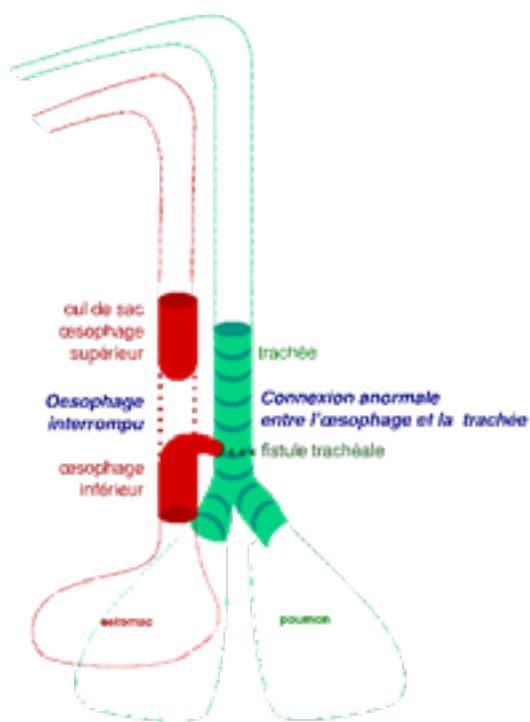
## L'AFAO organisatrice de l'opération

Fondée en 2002, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) a pour missions :

- de briser l'isolement des familles touchées par la malformation,
- d'améliorer la prise en charge des patients,
- de financer la recherche et de sensibiliser l'opinion publique

Ces 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

## L'atrésie de l'œsophage : une malformation rare



AO de type III (85% des cas)

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale dont l'origine reste encore inconnue, qui touche 160 à 200 nouveaux nés par an (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, coeur, 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.

## Missions : sensibiliser à la rareté de la malformation et faire avancer la recherche

Les fonds récoltés lors des opérations tirelires extraOrdinaires viennent directement financer le Prix à la recherche Fanny-Selena.

Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage. Par le biais de son prix Fanny-Selena, elle a organisé 15 prix et versé près de 170 000 euros à la recherche. Initiatrice du projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire, (équipe du Professeur Cattan) elle est aussi son premier financeur.

Aujourd'hui, l'AFAO grâce à ses prix a réussi à développer la recherche sur 4 axes :

- ingénierie tissulaire
- dumping syndrome
- génétique de l'oesophage et de l'atrésie de l'oesophage
- troubles de l'oralité

### Zoom sur le projet du Professeur Cattan



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 moelle osseuse. Le tout est incubé dans un bioréacteur. Les cellules vont ensuite reconstituer les différentes couches de l'œsophage. Le nouvel oesophage ainsi 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 (rétrécissement de l' œsophage) et remplacer les œsophages.

[Vidéo projet du Professeur Cattan](#)



## Où les tirelires sont-elles déposées ?

Nos bénévoles déposent leurs tirelires dans leurs commerces de proximité. Ils sont chargés de les démarcher, de déposer affiches, brochures et tirelires puis de récolter l'argent à la fin de l'opération. Un travail de longue haleine mis en œuvre sur tout le territoire !

- Cible privilégiée : les « Artisans gourmands » (boulangeries, pâtisseries, chocolateries, confiseurs etc.)
- Autres commerçants (supermarchés, pharmacies, coiffeurs, boutiques de jeux etc.)
- Etablissements publics (restauration collective de la mairie, écoles, etc.)
- Entreprises partenaires (à l'attention des salariés)
- Lors d'un événement organisé pour l'AFAO sur la période de l'opération (course, concours, goûter etc.)

### Pourquoi privilégier les artisans gourmands ?

Car pour tout un 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 engagement : la gourmandise solidaire.



Ces dernières années, des centaines de commerces ont rejoint l'aventure extrAOordinaire 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...



## Vos contacts à l'AFAO

Laura Goupil

Chargée de développement et de communication

06 68 62 82 37

[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

Viviane Armand

Présidente de l'AFAO

[armaviv@orange.fr](mailto:armaviv@orange.fr)



L'Opération tirelireS extraOrdinaires est placée en 2020 sous le Haut Patronage du Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation



**Une question ? N'hésitez pas à nous contacter !**  
**Laura Goupil, Chargée de communication et de développement**  
**[communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)**  
**[06 68 62 82 37](tel:0668628237)**