

Candidatures au Conseil d'Administration de l'AFAO

MANDAT 2021-2024 - 13 CANDIDATS
ELECTIONS A L'ASSEMBLEE GENERALE DU 4 JUILLET 2021

FREDERIC ARMAND *Membre actuel du CA*

« J'ai deux fils dont l'un est né il y a 26 ans avec une atrésie de l'œsophage de type 1.

J'ai participé à la fondation de l'AFAO il y a 19 ans et j'ai été Président de l'AFAO pendant 13 ans de 2002 à 2015. Pendant ces années pionnières, j'ai réalisé de nombreuses actions et tâches diverses (organisation des journées des familles, site internet, mâchouille, collecte de fonds...) pour contribuer au développement de l'AFAO.

Actuellement, je m'occupe plus particulièrement du site EAT (Fédération internationale des associations en relation avec l'atrésie de l'œsophage) <https://www.we-are-eat.org/> et je fais partie du Conseil d'Administration de EAT et de celui de l'AFAO. J'anime avec Laura le compte twitter de EAT.

Je pense qu'il est important de développer un réseau international d'échanges et de connaissances autour de cette malformation rare qu'est l'atrésie de l'œsophage. »



VIVIANE ARMAND *Membre actuelle du CA, présidente*

« J'ai co-fondé cette association il y a 19 ans, car nous avons besoin d'avoir des contacts avec d'autres parents, et la prise en charge de notre fils n'avait pas été satisfaisante.

De formation scientifique et après avoir écumé des publications, nous nous sommes aperçus que peu de recherches existaient sur cette malformation et sur sa cure chirurgicale, et il n'y avait pas beaucoup d'informations existantes également à l'époque. Nous avons lancé le prix Fanny-Séléna en 2007 afin d'avancer sur la construction d'un œsophage par ingénierie tissulaire. Depuis, plusieurs autres axes de recherche ont vu le jour, et nous avons pu aider des chercheurs également sur d'autres thèmes peu financés par les pouvoirs publics, comme le dumping syndrome, ou l'implication de certains gènes sur le développement de l'œsophage. Notre souhait était d'avoir également un registre sur l'atrésie de l'œsophage et une étude de suivi sur le long terme des nouveaux nés, deux projets qui ont vu le jour grâce à la coopération avec le centre de référence de Lille. L'autre souhait était d'obtenir une consultation adulte pour les opérés de l'atrésie de l'œsophage et grâce à notre action une consultation pour adulte vient d'ouvrir à l'hôpital Saint-Louis.

Nous avons également travaillé sur les aides que l'on pouvait apporter aux familles et dans ce cadre nous avons gagné de nombreux appels à projet, dont un a permis un simulateur d'aides pour les familles car bien souvent les familles ignorent leurs droits.

Je suis très fière également d'avoir amené l'association à la reconnaissance d'utilité publique.

Je souhaite encore m'impliquer au niveau du CA et j'espère aussi que d'autres poursuivront le travail que nous avons commencé afin de développer cette association, tout en préservant son indépendance. »



PAULE BENOIT

*Membre actuelle du CA,
Trésorière*

« J'habite à Bourg St Maurice, en Savoie. Mon fils Nicolas, né avec une atrésie de l'œsophage de type 1, est le troisième de mes cinq enfants, il a été opéré à Grenoble en janvier 1985 (coloplastie).

”

J'ai adhéré à l'AFAO en 2003, très contente de trouver des informations que je n'avais pas eues auparavant, de rencontrer des personnes dans le même cas que nous, de pouvoir partager nos soucis et mieux comprendre la pathologie.

Trésorière depuis 2007, je veux bien poursuivre mon engagement, participer au développement de l'association et soutenir ses actions. »



ANOUSCHKA
DEFONTENAY

*Membre actuelle du CA,
secrétaire*

« Je suis maman de trois enfants dont Paul, né avec une atrésie de l'œsophage de type 3, il y a 22 ans.

Depuis 25 ans, à la tête d'une agence de communication, j'apporte ponctuellement mon soutien à l'association, notamment en participant à

l'élaboration d'outils de communication comme le journal Mâchouille, des livrets d'information...

J'ai été membre du CA de l'AFAO pendant 9 ans, et membre du bureau pendant 3 ans.

Une des missions les plus importantes de l'association est de briser l'isolement des familles grâce à l'accès à un réseau de familles, de médecins et d'associations européennes et grâce à l'apport d'informations sur la pathologie et son impact sur la qualité de vie des personnes touchées et de leur entourage. »

”



MARJORIE
FEURPRIER

Membre actuelle du CA

« J'habite près du Mans en Sarthe (72). Maman de jumeaux nés en 2008, Noam est né avec une atrésie de l'œsophage de type 3. Il a également une atrésie duodénale et une trachéomalacie. Anaïs est née avec une petite microcéphalie.

Je suis membre de l'AFAO depuis 2017 et membre du CA de 2018 à aujourd'hui.

Mon objectif est de faire découvrir la maladie via réseaux sociaux / Journaux mais aussi de soutenir les familles qui sont touchées de près ou de loin par l'atrésie de l'œsophage.

Je ferai de mon mieux pour valider des projets de l'association AFAO. »



CHARLOTTE FRANCOISE

Nouvelle candidature

« J'ai particulièrement découvert l'AFAO lors de la journée des familles de 2019. Cette journée m'avait permis d'avoir beaucoup d'informations utiles que je n'arrivais pas à obtenir. Je trouve l'AFAO d'une grande aide pour les familles qui sont bien souvent ballottées de médecins et médecins. »

”

En sortant de cette journée des familles, je me suis promis de m'investir auprès de l'AFAO, dès que la situation médicale de ma fille, AO3, se serait stabilisée. Aujourd'hui elle va mieux et je souhaite m'investir auprès du CA de l'AFAO.

Récemment j'ai été accompagnée par Laura afin de solliciter la fondation Groupama concernant les balades solidaires. La fondation Groupama dans mon département a choisi de soutenir l'AFAO pour sa balade 2022 en reversant les fonds récoltés lors de cette balade.

J'espère pouvoir intégrer le CA afin de participer à la vie de l'association. »

LAURENT GIBERT

Membre actuel du CA

« Papa d'un premier garçon né en 1999 et de Gabriel, né en 2002 grand prématuré, porteur d'une AOIII associée une malformation rénale, une insuffisance pancréatique externe et un handicap »

”

intellectuel sévère. Une scoliose importante, apparue à l'adolescence, a nécessité plusieurs interventions.



Des investigations génétiques ont mis en évidence une microdélétion sur le chromosome 14 non transmise. Le parcours de Gabriel nous a sensibilisés en particulier aux soucis de réalimentation... et aux questions d'intégration en crèche, puis en milieu scolaire et, enfin, en milieu spécialisé.

Confronté à présent à la question de la transition ado-adulte dans un contexte de handicap intellectuel, je souhaite approfondir et visibiliser la problématique du suivi somatique de l'adulte porteur d'un handicap intellectuel, en particulier quand il y a une malformation qui nécessite un suivi à vie. »

NATHALIE GOYOT

Nouvelle candidature

« Je me présente, Nathalie GOYOT, mariée à Anthony et maman de mes deux plus belles princesses. En effet, mon parcours a été atypique. Sept années d'un long parcours, pour avoir ma première fille Lina, une »

”

petite crevette mais qui a aujourd'hui 11 ans et en pleine santé. Puis l'arrivée de ma deuxième fille Naomi, deux ans après, une petite crevette également avec en plus l'atrésie de l'œsophage de type V. Début d'un combat qui sera long...

Naomi a eu un parcours de début de vie très compliqué avec son pronostic vital engagé. Aujourd'hui, elle va avoir 9 ans, et quelle leçon de vie !!!! Elle a une énergie incroyable, une maturité bluffante et une envie de croquer la vie chaque jour. Sa santé reste très fragile mais on avance avec elle au quotidien. L'atrésie de l'œsophage a bien entendu bousculé toute notre famille, a changé nos projets personnels, et nous a permis de relativiser sur un tas de situations... L'AFAO m'a aidé et m'aide encore..., il est désormais important pour moi de le faire pour les futurs parents d'enfants atrésiques. »



FANNY KRIMOU

Nouvelle candidature

« Je m'appelle Fanny Krimou, j'ai 31 ans et j'ai trois enfants, Branis (6 ans), Younes (3 ans) et Mazigh (6 mois). J'ai rejoint il y a quelques mois l'AFAO afin de me sentir utile alors que Mazigh, né avec un VACTER dont l'AO3, était en réanimation. J'ai donc participé aux Tirelires ExtrAO et ai lancé l'opération des chocolats grâce aux encouragements de Mme Laura Goupil.

Je souhaite m'investir au sein de l'AFAO en menant des actions de communication et de vulgarisation de la recherche. Je souhaite que les suivis médicaux et paramédicaux soient communs à tous les centres de références de l'AO et que les familles n'aient aucune démarche à effectuer dans ce cadre. Je souhaite également que les familles en situation de handicap ou non francophones puissent avoir accès facilement aux différents supports d'informations (traduction, sous-titrage, photos, LSF, Makaton...). »

”

MARC LEJEUNE

*Membre actuel du CA,
délégué à la protection
des données personnelles*

« Je suis l'AFAO depuis 18 ans, nous en avons bénéficié au début et je suis fier de contribuer en étant actuellement membre du CA et prêt à renouveler mon engagement en 2021.

J'y participe comme parent d'enfant présentant une AO. En effet, notre 3^{ème} enfant, Elise, a maintenant 18 ans et a témoigné lors de la journée des familles, comme adolescente confrontée à cette pathologie. Elle m'accompagne et contribue avec moi à l'AFAO.

Notre recul sur la pathologie, notre compréhension du protocole de diagnostic et de soins (PNDS) ou des problématiques de soins et la proximité avec le centre de référence Cracmo, à Lille à côté de chez nous, peuvent nous aider à prendre du recul et à aider les autres familles.

Côté professionnel, je suis informaticien, travaillant sur des données de santé et j'ai été expert judiciaire en informatique. J'ai l'habitude d'être confronté à des documents scientifiques, des documents de santé ou des documents juridiques. C'est pourquoi je peux apporter mes contributions sur les outils informatiques, sur les adaptations de statuts, sur la communication, l'accompagnement à la recherche de sponsors ou le suivi de projets scientifique et médicaux.

J'ai dernièrement notamment contribué sur l'application de simulation des aides financières pour les familles avec Viviane et Laura. J'ai également revu avec Laura les documents relatifs au traitement des Données Personnelles dans le cadre du RGPD et je me suis proposé comme délégué à la protection des données personnelles DPO. J'ai aussi obtenu plusieurs jours d'absence autorisée payée de mon employeur Worldline, dans le cadre du programme de responsabilité sociale des entreprises qui devient, de fait, un sponsor supplémentaire de l'AFAO. »



”

ROMARIC MAGNIERE

Membre actuel du CA



« Originaire de Dijon, j'habite dans les Yvelines. Nous avons 2 enfants. Mathéis, 13 ans, né avec une AO3 couplée à un syndrome de Vater et Elya, sa sœur, âgée de 11 ans qui fort heureusement est née en pleine forme.

Niveau professionnel, je travaille chez Saint-Gobain Abrasifs et occupe un poste de Responsable qualité.

Je participe au Conseil d'Administration de l'AFAO afin de participer aux futurs projets de l'association et d'orienter les actions dans la prise en charge et le suivi de cette pathologie. »

GABRIEL THERIZOLS

Membre actuel du CA



« J'ai rejoint l'AFAO en 2019 pour mon fils Raphaël né en février 2018 avec une atrésie de l'œsophage de type 3. Ma famille y a trouvé une source très importante d'informations sur la pathologie en elle-même et sur les différents troubles associés, ce qui nous a armé de connaissances pour affronter le lourd parcours médical que connaissent de nombreux enfants nés avec une AO et leurs parents.

Je participe quand je le peux à la vie de l'association, par exemple au journal mâchouille. J'ai rejoint le Conseil d'Administration de l'AFAO en 2020 avec la volonté de contribuer plus encore. Je souhaite continuer cet engagement sur le long terme et j'espère que ma formation de biologiste pourra être un atout pour l'association. »

”

FLORIAN VIDAL

Membre actuel du CA

expérence d'expert-comptable mémorialiste et aider au niveau administratif et financier. »

« Je suis le papa d'Ethan AO3 né en janvier 2018. J'ai décidé de m'engager tout d'abord en tant que délégué régional afin de faire connaître l'AO et l'association et pour apporter mon soutien aux familles.

Au niveau du CA, je vais essayer d'apporter mon

”



Association Française de
l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO)
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort
communication.afao@gmail.com
06 68 62 82 37



Candidatures au Conseil d'Administration de l'AFAO

MANDAT 2021-2024

ANNEXE :

CV DES NOUVEAUX CANDIDATS

FRANCOISE CHARLOTTE

PROFIL

Maman de jumeaux depuis juillet 2017, j'ai découvert l'univers de la maladie et plus particulièrement l'AO à la naissance de ma fille.

CONTACT

TÉLÉPHONE :
06.18.00.46.22

E-MAIL :
Cha.francoise@laposte.net

LOISIRS

Jeux de société
Sports

FORMATION

2009 : DUT techniques de commercialisation

2011 : Bac +3 Ressources humaines

PARCOURS PROFESSIONNEL

Depuis 2016 : Gestionnaire AESH Calvados – Académie de Normandie - Fonctionnaire

2009 – 2016 : Diverses expériences administratives : CARSAT, Agence d'intérim, CNFPT, GRETA

Nathalie GOYOT
16D Rue du Château d'Eau
63370 LEMPDES
Tél : 07-50-28-59-58
Mel : nathalie.goyot@orange.fr

ASSISTANTE

POLES DE COMPETENCES

SECRETARIAT

- Enregistrement / traitement du courrier
- Tenue d'agenda
- Logistique des déplacements
- Organisation de réunions
(mailing, relances, préparation de dossiers)
- Rédaction de comptes-rendus de réunions
- Suivi des dossiers clients
- Prise en sténographie
- Rapidité de saisie

COMMUNICATION

- Accueil physique et téléphonique
(assurer le filtrage et la transmission)
- Relations clients et partenaires
(informations et conseils)
- Participation aux salons
- Création de supports de communication

INFORMATIQUE

- Maîtrise des outils bureautiques :
Pack Office / Publisher / Internet / Messagerie /
Numérisation de documents
- Utilisation de logiciel de traitement d'images
- Administration de site web
(mise à jour des informations, insertion d'images...)

EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

- ▶ août-octobre 2009 **FONDS DE SOLIDARITE LOGEMENT** - Clermont-Ferrand
Secrétaire
- ▶ 2003-juillet 2009 **UCCIMAC** - Clermont-Ferrand
Assistante Chef de Projet Commerce
- ▶ 1997-2003 **CHAMBRE DE COMMERCE ET D'INDUSTRIE** - Mâcon (71)
✳ 2000 **Assistante Directeur du Développement Industriel**
✳ 1997 **Assistante Conseiller Technique Industrie**
- ▶ 1996 **SA JOUSSEAU** [Mécanique Générale] - Viré (71)
Secrétaire
- ▶ 1995 **CHAMBRE DE COMMERCE ET D'INDUSTRIE** - Mâcon (71)
Secrétaire
- ▶ 1994 **Cabinet BELLAN** [Agence immobilière] - Mâcon (71)
Secrétaire

DIPLOMES

- 1993 BTS Assistante de Direction
- 1991 Baccalauréat G1
Techniques Administratives/Secrétariat

DIVERS

50 ans, mariée, deux enfants, titulaire du permis B
Pratique régulière : course à pied, natation, vtt

Fanny Krimou

42 bis rue du Petit Pont
45 000 Orléans – FRANCE

+336 51 80 85 87 fanny.krimou@hotmail.fr

Activités professionnelles

2020 Animatrice de formation en Littéracie à l'organisme de formation Atlas Etre et Savoir à Orléans (45)

- Chantiers d'insertion

2018-2020 Ingénieure d'études pour le Projet Reconnaissance Automatique des Valeurs Injonctives à l'Oral, Langue en Interaction (RAVIOLI) à l'Université d'Orléans

2016-2020 Enseignante à l'Université d'Orléans

- UE Analyses Qualitative et Quantitative Master 1 Loutal_2020
- Pragmatique des énoncés Licence 3 Sciences du Langage (SDL)_2019 et 2020
- UE Sémantique Licence 2 SDL_2018 et 2019
- UE Didactique du FLM Licence 3 SDL_2017
- UE Gestion des connaissances Licence 2 SDL et Licence 3 LEA_2017
- UE Phonétique acoustique Licence 1 SDL_2016

2011-2017 Enseignante Lettres/FLE

- Professeure principale de l'Unité Pédagogique pour Elèves Allophones Arrivants (UPE2A), Collège St Exupéry à St Jean-de-Braye (45) et Collège Etienne Dolet à Orléans
- Enseignante de Français Langue Etrangère (FLE) dans le cadre du projet ARTP-FLE au Lycée des Métiers Gaudier Brzeska à St Jean de Braye
- Examinatrice et Correctrice du DELF Scolaire A2/B1
- Evaluation et positionnement des Elèves Nouvellement Arrivés en France, Rectorat d'Orléans
- Enseignante de Lettres au Collège Etienne Dolet à Orléans
- Enseignante de FLE dans le cadre de l'opération « Ouvrir l'école aux parents pour réussir l'intégration » à l'école Romain Rolland d'Orléans

2013-2015 Animatrice Socioculturelle à l'ASCA à St Jean de Braye

- Coordination pédagogique des actions et projets des Ateliers de français (FLE et alphabétisation)
- Animatrice dans le cadre du Projet Contrat Local Accompagnement à la Scolarité (CLAS)

2008-2013 Animatrice bénévole d'Ateliers Sociolinguistiques, d'Oral Spécifique et d'Ateliers de français (alphabétisation) à l'ASELQO (45)

Été 2012 Accompagnatrice et animatrice lors de séjours-vacances adaptées, Association Atoll Tourisme à Tours (37)

2009-2012 Animatrice du "Club Coup de Pouce Clé" et périscolaire à Orléans

Formation

Depuis mars 2016 Doctorat Sciences du Langage UFR de Lettres, Langues et Sciences Humaines d'Orléans (45)

2015 Master 2 Professionnel Linguistique et Didactique Spécialité Didactique en Contextes Spécifiques UFR de Lettres, Langues et Sciences Humaines d'Orléans (45)

2013 Master 1 Linguistique et Didactique Spécialité Français Langue Etrangère UFR de Lettres, Langues et Sciences Humaines d'Orléans

2010 Licence Sciences du Langage parcours Français Langue Maternelle UFR de Lettres Langues et Sciences Humaines d'Orléans

2007 Baccalauréat Scientifique Spécialité Sciences de la Vie et de la Terre Lycée Philibert Dessaignes de Blois (41)

Formations

- Formation GSON : Introduction à Python et exemples d'application
- Conférence Intégrité scientifique reproductibilité
- Habilitation des correcteurs-examineurs du DELF
- Formation sur la scolarisation des élèves allophones en classes ordinaires
- Accompagnement à la scolarité : enjeux, limites et effets
- Activités ludiques pour favoriser le vivre ensemble
- Mobilisons-nous contre l'illettrisme

Informatique

- TICE (TBI, Mediator 9)
- Traitement de corpus: Praat, Transcriber, SLAM, Elan, Prosogram, EasyAlign
- Outils de Traitement de textes et données (Microsoft et Open Office)

Langues

français (C2), anglais (B1/B2), espagnol (A2/B1), arabe (A1)

Loisirs

Boxe anglaise, Ecriture de poèmes, Lecture de Romans Policiers

Orléans, 12 juin 2021

Madame, Monsieur,

Par cette lettre, je vous adresse mon désir de rejoindre le CA de l'AFAO mais également de devenir déléguée du Loiret ou du Centre-Val de Loire.

En effet, après une longue hésitation quant à ma peur de ne pas être à la hauteur en honorant ces rôles au sein de l'association durant les trois prochaines années, il m'est devenu évident de m'impliquer davantage et donc de proposer ma candidature.

J'ai découvert l'atrésie de l'œsophage à la naissance de mon fils Mazigh il y a 6 mois. La moitié de sa vie s'est déroulée à l'hôpital. D'ailleurs, il subira ce 16/6 une troisième fibroscopie et dilatation de l'œsophage.

J'ai été heureuse de découvrir que l'AFAO existait la première semaine de vie de mon fils. Mazigh était dans le coma et je me sentais désœuvré, impuissante et inutile.

Durant les semaines qui ont suivi, alors qu'il était toujours en réanimation, j'ai choisi d'adhérer et de me lancer dans les actions notamment les tirelires ExtraOrdinaires et la vente des chocolats de Pâques.

Discuter avec Laura Goupil m'a aidé à aller de l'avant. Discuter également avec d'autres parents via le forum m'a permis de mieux gérer stress et anxiété. L'AFAO est donc devenue rapidement un pilier dans ma vie.

Je suis linguiste de formation et dans le cadre de mon doctorat, j'ai participé à différents types de communication scientifique tels que des colloques, des conférences ou des tables rondes en tant que participante ou organisatrice. Pour moi, il est important d'enseigner et vulgariser la recherche en la rendant accessible à tous.

Je n'ai pas repris le travail après la fin de mon congé maternité, je bénéficie des AJPP car mon fils est hospitalisé à domicile et a une sonde nasogastrique pour manger. J'accompagne mon enfant régulièrement au CAMSP et aux différents RDV médicaux le concernant.

Mazigh est mon troisième fils. Mes aînés s'appellent Branis (6 ans) et Younes (3 ans). Mes enfants apprennent ensemble à apprivoiser cette maladie afin de vivre une vie des plus ordinaires.

J'aimerais que chaque centre référence de France ait le même type de prise en charge pour chaque patient ayant subi une atrésie de l'oesophage en proposant des RDVs uniques et pluridisciplinaires au moins une fois par an et systématiquement une prise en charge paramédicale avec un suivi orthophonique et psychomotricien sans que les familles n'aient à faire aucune démarche personnelle.

J'aimerais aussi que l'AFAO et d'autres associations francophones de l'atrésie de l'œsophage comme l'AQAO puissent organiser communément des conférences en ligne par exemple impliquant des médecins et chercheurs.

Au sein du Loiret, je souhaite pouvoir accompagner et soutenir les familles qui le souhaitent.

Je souhaite également développer des supports d'information en plusieurs langues et notamment en Langue des Signes Française.

D'une manière générale, je souhaite être un colibri au sein de l'AFAO pour mon petit giraf(A)On et tous les autres.

Je vous remercie de l'attention que vous avez portée à ma candidature mais surtout profitez de ce courrier pour vous remercier de l'existence de l'AFAO.

Je vous adresse Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Fanny Krimou

Ps : Ci-joints ma présentation en 10 lignes et mon CV.