

PROGRAMME D' ACTIONS 2021-2022

A savoir : le programme d'actions de l'AFAO se déroule de juin à juin. Les dernières actions de ce programme seront terminées d'ici le 30 juin 2022. Le présent programme n'est pas figé et a vocation à évoluer et à s'adapter en fonction notamment des éventuelles contraintes sanitaires.

OBJECTIF 1 : SOUTENIR ET INFORMER LES FAMILLES

<i>Nom et descriptif de l'action</i>		<i>Quand</i>	<i>Qui</i>
1.1	→ Modération et animation du forum de discussion « afaolist », des groupes Facebook « atrésie œsophage » et « adultes atrésiques AO » L'AFAO met à la disposition de ses adhérents un forum de discussion : l'afaolist. Ce forum de discussion est administré, animé et modéré par l'AFAO. Quant aux groupes Facebook, ils sont aussi gérés par l'AFAO. Le 1 ^{er} est géré par Lucie Malgouyres, le 2 nd par la salariée. Leur objectif est le partage d'expérience.	Action permanente	Lucie Malgouyres Salariée
1.2	→ Permanence téléphonique Les bénévoles « contacts locaux » dont les coordonnées s'affichent sur le site de l'AFAO mais aussi la salariée de l'AFAO, assureront à l'année une permanence téléphonique pour les opérés de l'AO et leurs familles.	Action permanente	Contacts locaux bénévoles Salariée
1.3	→ 4 rencontres en ligne thématiques En 2021-2022, l'AFAO proposera 4 rencontres en ligne thématiques (semblables à des groupes de parole) pour accompagner les familles éloignées géographiquement, mais pourtant toutes concernées par la même maladie rare, afin de favoriser le partage d'expérience et les échanges. Les thèmes des rencontres seront choisis par les familles elles-mêmes.	Octobre Décembre Février Avril	Salariée
1.4	→ 6 ateliers cuisine-oralité en partenariat avec FIMATHO En raison du contexte sanitaire, les ateliers cuisine-oralité prévus en 2020-2022 et financés en partie par FIMATHO n'ont pas pu démarrer la 1 ^{ère} année. Aussi, l'AFAO proposera en 2021-2022 seulement 6 ateliers destinés aux familles concernées par l'atrésie de l'œsophage, dont l'objectif est la prévention et le soin des troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant.	Novembre Décembre Janvier Février Mars Avril	Salariée
1.5	→ 1 rencontre nationale des familles : information, ateliers, partage d'expérience et rencontres avec les professionnels de santé Comme chaque année, l'AFAO organisera une journée des familles en partenariat avec le Centre de référence des affections malformatives et chroniques de l'œsophage et divers autres professionnels de santé et chercheurs, afin de proposer aux familles des conférences et ateliers thématiques sur l'atrésie de l'œsophage. En 2022, l'AFAO fêtera ses 20 ans.	Juillet 2022	Salariée
1.6	→ Développement de la vie associative Pour remplir sa mission de soutien et d'information aux familles, l'AFAO développera sa vie associative et par là-même son réseau de délégués locaux. L'AFAO développera en 2021-2022 : <ul style="list-style-type: none"> ○ Des formations estivales « être délégué AFAO » pour les nouveaux délégués désignés à l'AG 2021 ○ Des réunions trimestrielles des délégués locaux afin d'animer leur réseau, de motiver leurs liens avec les centres de compétence le plus proche de chez eux, et d'organiser au niveau local davantage de rencontres. ○ Un Kit d'outils qui leur permettra de mettre en œuvre leurs actions. 	Dès juillet 2021 Octobre Décembre Février Avril	Salariée

OBJECTIF 2 : PROMOUVOIR LA RECHERCHE

<i>Nom et descriptif de l'action</i>		<i>Quand</i>	<i>Qui</i>
2.1	→ 1 prix à la recherche pour améliorer la prise en charge des pathologies de l'œsophage Depuis sa création, l'AFAO a attribué 16 prix de recherche dont le montant total s'élève à 175 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur l'atrésie de l'œsophage. Aussi, en 2022, l'AFAO lancera son nouvel appel à projet : le prix Fanny-Selena 2022. Les projets récompensés devront répondre à l'objectif suivant : améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage, et à une des thématiques listées : Base de données rétrospective ; Bio-ingénierie tissulaire ; Cure des fistules trachéo-œsophagiennes ; Effets à long terme des IPP ; Embryologie de l'œsophage ; Epidémiologie de l'AO ; Évaluation des montages antireflux chez les enfants opérés d'une AO ; Génétique de l'atrésie de l'œsophage ; Œsophage de Barrett ; Séquelles respiratoires ; Sténose œsophagienne ; Vidéochirurgie.	Juin 2022	Salariée
2.2	→ 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : tirelireS extrAOrdinaires Depuis 7 ans maintenant à la période de Pâques, les bénévoles de l'AFAO déposent des tirelireS chez des commerçants et organismes partenaires (boulangers, chocolateries, mairies, écoles) afin de récolter des fonds pour l'AFAO. En 2022, l'opération aura lieu à la période de Pâques.	Pâques 2022	Salariée Bénévoles
2.3	→ 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : Course des Héros Depuis 2011, l'Association Française de l'atrésie de l'œsophage et ses Héros collecteurs participent à la Course des Héros pour récolter des fonds et financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. En 2022, l'AFAO participera de nouveau dans les 4 villes où la course aura lieu.	Juin 2022	Salariée
2.4	→ Récoltes de fonds locales menées par les bénévoles et accompagnement Toute l'année, les bénévoles de l'AFAO développent sur leurs territoires des événements de récolte de fonds. L'AFAO appuiera leurs projets en leur fournissant tous les éléments dont ils pourraient avoir besoin : supports de communication, aide à la gestion de projet etc.	Action permanente	Salariée Bénévoles

OBJECTIF 3 : SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC ET LES ACTEURS DE SANTE

<i>Nom et descriptif de l'action</i>		<i>Quand</i>	<i>Qui</i>
3.1	→ Participation aux réunions associations de FIMATHO	Trimestriel	Salariée
3.2	→ Participation au congrès de chirurgie (Paris)	Août 2021	Salariée Bénévoles
3.3	→ Participation aux Journées francophones de nutrition (Lille)	Novembre 2021	Salariée Bénévoles
3.4	→ Campagne de témoignages à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares 2022 Comme chaque année à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'AFAO publiera une campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage composée de 6 témoignages de familles.	Février 2022	Salariée
3.5	→ Participation à la Journée internationale des maladies rares 2022 La Journée internationale des maladies rares aura lieu le dimanche 27 février. En collaboration avec FIMATHO et avec les organisateurs de la journée en France, l'AFAO participera à l'événement.	Février 2022	Salariée Bénévoles
3.6	→ Préparation de la conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage à l'automne 2022 (Cincinnati, Etats-Unis) A l'automne 2022, un nouveau congrès international sur l'atrésie de l'œsophage aura lieu. En collaboration avec la fédération internationale EAT, l'AFAO préparera le lancement de l'événement.	2021-2022	Salariée Frédéric Armand

4. ACTIONS DE COMMUNICATION

<i>Nom et descriptif de l'action</i>		<i>Quand</i>	<i>Qui</i>
4.1	→ Animation réseaux sociaux Facebook, Twitter, Instagram et LinkedIn.	Action permanente	Salariée Anouschka Defontenay pour LinkedIn
4.2	→ Webmastering afao.asso.fr	Action permanente	Salariée
4.3	→ Diffusion d'une newsletter trimestrielle	Septembre Décembre Mars Juin	Salariée
4.4	→ Création de nouveaux supports de communication conformes à la nouvelle charte graphique Création de nouveaux kakemonos	Septembre 2021	Anouschka Defontenay
4.5	→ Campagne d'adhésion et d'appel aux dons 2021	Novembre 2021	Salariée

5. ACTIONS ADMINISTRATIVES

<i>Nom et descriptif de l'action</i>		<i>Quand</i>	<i>Qui</i>
5.1	→ Gestion des paiements, factures et de la trésorerie	Action permanente	Trésorière
5.2	→ Remerciements pour les dons, adhésions et accueil des nouveaux adhérents	Action permanente	Salariée
5.3	→ Gestion de l'hébergement et de la maintenance du site afao.asso.fr	Action permanente	Frédéric Armand
5.4	→ Procédures administratives et relations avec les partenaires Déclaration de l'appel à générosité publique 2021, envoi des bilans et rapports d'activités aux partenaires et financeurs etc.	Action permanente	Salariée
5.5	→ Recherche de financements Réponse aux appels à projets, démarchages d'entreprises, de fondations etc.	Action permanente	Salariée Bénévoles
5.6	→ Renouvellement de l'agrément du ministère des solidarités et de la santé	Juin 2021	Salariée