

BILAN D'ACTIVITÉS

2021-2022



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Notre association a 20 ans.

L'AFAO été créée en 2002 avec les débuts d'internet en France, et **le lancement de notre tout 1^{er} site internet « maison »**. Nous avons pu par ce biais contacter d'autres familles. Il faut rappeler qu'à cette époque, il était interdit d'afficher dans les hôpitaux et nous ne pouvions pas échanger avec d'autres familles qui avaient des problèmes similaires, **l'isolement était complet**. Notre 1^{er} souhait a été de faire un site informatif sur la malformation et de **faire avancer la prise en charge et la recherche**. Il y avait peu d'échanges entre les équipes médicales, et pas d'échanges internationaux, l'atrésie de l'œsophage était méconnue et peu de personnes s'y intéressaient. **Les spécialistes n'existaient pas en France**.

Grâce au 1^{er} plan national maladies rares, nous avons pu soutenir une des rares équipes françaises qui travaillait sur l'atrésie de l'œsophage, et **c'est ainsi que le CRACMO est né (Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage, CHU Lille)**. Nous avons également sillonné l'Europe afin de rencontrer les autres associations étrangères TOFS (Royaume-Uni) et KEKS (Allemagne) qui nous ont tant inspiré et donné le courage de fonder l'AFAO.

20 ans plus tard, nous sommes heureux du chemin parcouru : **nous avons en France un des meilleurs experts mondiaux de l'atrésie de l'œsophage, le professeur Gottrand. L'institut Meary de l'hôpital Saint-Louis APHP a renforcé ses équipes et travaille durement pour mettre au point un œsophage par ingénierie tissulaire**, un projet initié par l'AFAO en 2007. **Aujourd'hui, l'association s'ouvre progressivement à la recherche sur d'autres pathologies de l'œsophage ou de la trachée**. Notre association a été reconnue d'utilité publique et est agréée par le ministère chargé de la santé. Nos missions se sont élargies et nous sommes ravis que des familles puissent échanger autour de divers ateliers et rencontres en ligne.

L'année 2022 a été particulièrement marquée, d'une part, par la mobilisation des jeunes adultes. Sous l'impulsion de Joëlle Santoni, un travail collaboratif a été mené et un premier recensement de médecins ressources adultes a été réalisé. Ce travail a stimulé en retour la communauté médicale qui a bien joué le jeu. **La prochaine étape sera d'obtenir un budget afin d'avoir un véritable centre ressource pour les adultes**.

D'autre part, l'AFAO salue le lancement en 2022 du projet TranEAsome, porté par le CRACMO, lauréat de l'Agence Nationale de la Recherche 2021, pour un suivi à long terme des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage - un projet pour lequel l'association milite depuis des années, et duquel elle est partenaire.

Cette année a été malheureusement marquée par la disparition de M. Le Gargasson, lequel a été membre du Conseil d'administration et était très souvent présent lors des journées des familles ou des marchés de Noël, merci encore à lui. Nous partageons la peine de sa famille et de sa petite fille.

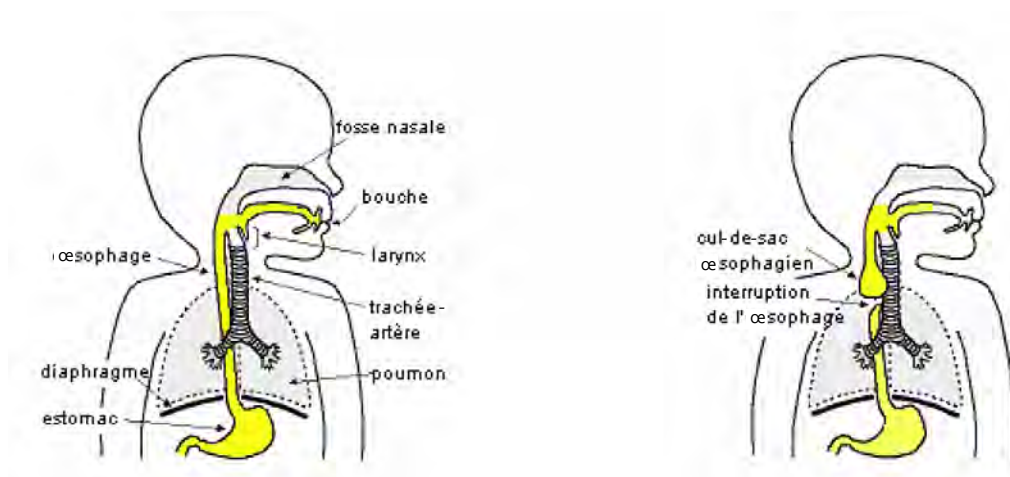
Enfin, l'année 2022 sonne le retour de notre weekend des familles en présentiel, nous espérons vous retrouver nombreux !

Viviane Armand
Présidente de l'AFAO




RAPPEL DE NOS MISSIONS

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une malformation et une maladie rare qui touche près de 200 enfants chaque année en France. Dès la naissance, une intervention chirurgicale est nécessaire afin de rétablir la continuité de l'œsophage et de nourrir bébé. Parfois lourds, des troubles (digestifs, respiratoires...) peuvent subsister à l'âge adulte, qui nécessitent un suivi médical poussé tout au long de la vie.



1 PERSONNE SUR 3000 NAÎT AVEC UNE ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE (AO)

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) a donc été créée en 2002 à l'initiative de parents d'enfants nés avec cette malformation.

Ayant pour volonté de faire avancer la recherche et de se mobiliser pour toutes les familles, l'AFAO a par la suite développé 3 grandes missions :

- **SOUTENIR ET INFORMER LES FAMILLES**
- **PROMOUVOIR LA RECHERCHE**
- **SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTÉ ET LE GRAND PUBLIC**

SOMMAIRE

I. L'ÉQUIPE AFAO – P. 6

II. SOUTENIR ET INFORMER – P. 12

III. PROMOUVOIR LA RECHERCHE – P. 26

IV. SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTÉ ET LE GRAND PUBLIC – P. 42

V. LES OUTILS ADMINISTRATIFS – P. 55

VI. LES MOYENS DE COMMUNICATION – P. 59

VII. ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO - P. 67

VIII. FINANCEMENT DE L'ASSOCIATION - P. 74

RAPPORT FINANCIER 2021 - P. 77

TABLE DES MATIÈRES - P.80



L'ÉQUIPE AFAO

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION
LES ANTENNES ET DÉLÉGUÉS LOCAUX
L'ÉQUIPE SALARIÉE
LES ADHÉRENTS



One
BRAND
& Co.

Flavie

Le conseil d'administration (CA)

Lors de son Assemblée Générale du 4 juillet 2021, **l'AFAO a élu et renouvelé son CA pour un mandat de 3 ans (2021-2024)**. Les réunions du CA ont pour objectif de contrôler la bonne exécution des décisions de l'Assemblée Générale. Les membres du CA sont bénévoles, tous parents d'un enfant né avec une atrésie de l'œsophage.

Le bureau



Présidente

Viviane ARMAND
professeure des sciences
de la vie et de la terre



Vice-président

Marc LEJEUNE
informaticien expert en
données de santé



Secrétaire

Gabriel THERIZOLS
PhD biologie cellulaire
et moléculaire



Trésorière

Paule BENOIT
professeure de
mathématiques à la
retraite

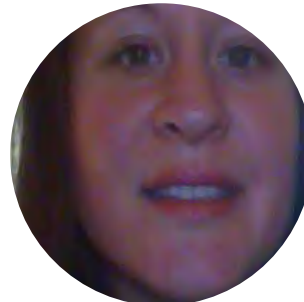
Les autres membres



Frédéric ARMAND
professeur des
sciences de la vie et
de la terre



Anouschka
DEFONTENAY
directrice générale
agence de
communication



Marjorie FEURPRIER
aide-ménagère

Charlotte
FRANCOISE
secrétaire
d'intendance lycée



Laurent GIBERT
professeur d'allemand



Fanny KRIMOU
ingénieure d'études en
sciences du langage



Romaric MAGNIERE
responsable qualité
produits

Nous remercions Nathalie Goyot, élue en 2021, mais qui pour des raisons personnelles a quitté le conseil d'administration fin mai 2022.

Merci Nathalie pour cette année à nos côtés !

Les antennes locales

L'AFAO dispose d'antennes locales, toutes animées par un délégué local qui est habilité à collecter des subventions et des dons au profit de l'AFAO.

Les délégués locaux assurent le relais entre le siège et leur région et encadrent les différentes actions menées sur leur territoire. Les délégués locaux assurent toutes ces missions en tant que bénévoles dans la mesure de leurs disponibilités, possibilités et compétences.

LE 4 JUILLET 2021, L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AFAO A VALIDÉ LA CRÉATION DE 13 NOUVELLES ANTENNES LOCALES (DONT UNE À L'ÉTRANGER), ET LA NOMINATION DE 15 NOUVEAUX DÉLÉGUÉS !

Au total, ce sont 21 délégués qui animent nos 17 antennes locales en France et à l'étranger (Boston, Etats-Unis).



Les nouveaux délégués ont pu bénéficier à l'été 2021 d'une réunion en visio portant **sur la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage actuellement en France et, plus largement, sur le champ des maladies rares.**

Munis de ces savoirs, ils ont reçu un "kit délégués" à la rentrée 2021 et ont pu **déposer cartes de visite et supports de communication** de l'association dans les hôpitaux et structures de soins les plus proches de chez eux.

Antenne AFAO Auvergne

Nathalie Goyot, déléguée locale Auvergne (CHU Clermont-Ferrand)
 07 50 28 59 58 - nathalie.goyot@gmail.com
 Ghislaine Ledoucen, déléguée locale Puy-de-Dôme (CHU Clermont-Ferrand)
 06 52 49 99 42 - ghislaine.ledoucen@gmail.com

Antenne AFAO Alpes

Steve Cremerieux, délégué local Ain, Haute-Savoie, Savoie (CHU Grenoble)
 06 43 85 91 73 - steve.cremerieux@laposte.net

Antenne AFAO Bourgogne

Amandine Beauchamp, déléguée locale Côte-d'Or, Nièvre, Saône-et-Loire, Yonne (CHU Dijon)
 06 79 87 16 72 - amandinebeauchamp@yahoo.fr

Antenne AFAO Corse

Joëlle Santoni, déléguée locale Corse
 06 11 21 17 43 - joelle.santoni@orange.fr

Antenne AFAO Alsace

Karine Jecker, déléguée locale Bas-Rhin et Haut-Rhin (CHU Strasbourg)
 06 83 08 10 02 - mariagedekarineetlionel@gmail.com

Antenne AFAO Champagne-Ardenne

Laurène Louis-Cheutin, déléguée locale Ardennes, Aube, Marne, Haute-Marne et Meuse (CHU Reims)
 06 61 67 55 05 - laurenelouis@hotmail.com

Antenne AFAO Lorraine

Léna Hottier, déléguée locale Meurthe-et-Moselle et Moselle (CHR Metz-Thionville)
 06 07 56 52 95 - lena.hottier@gmail.com
 Fabienne Mathieu, déléguée locale Vosges (CH Emile Durkheim Epinal)
 06 79 76 17 76 - fabiennefives@yahoo.fr

Antenne AFAO Hauts-de-France

Karine Dobeuf, déléguée locale Hauts-de-France (CH Valenciennes et CHU Lille)
 06 82 11 29 30 - dobeuf.karine@neuf.fr

Antenne AFAO Basse-Normandie

Charlotte Françoise, déléguée locale Calvados et Manche (CHU Caen)
 06 18 00 46 22 - cha.francoise@laposte.net

Antenne AFAO Haute-Normandie

Céline Coris Hemery, déléguée locale Seine-Maritime et Eure (CHU Rouen)
 06 30 86 71 81 - celine.coris@yahoo.fr

Antenne AFAO Nouvelle-Aquitaine

Maud Pasquet, déléguée locale Nouvelle-Aquitaine (CHU Bordeaux)
 Violaine Larralde, déléguée locale Pyrénées-Atlantique (CH Bayonne)
 06 87 57 51 27 - violaine.larralde@gmail.com

Antenne AFAO Midi-Pyrénées

Lucie Malgouyres, déléguée locale Midi-Pyrénées (CHU Toulouse)
 06 99 28 24 55 - luciemalg@gmail.com

Antenne AFAO Languedoc-Roussillon

Lydia Didier, déléguée locale Languedoc-Roussillon (CH Nîmes et CHU Montpellier)
 06 22 26 34 15 - lydia.didier30@gmail.com

Antenne AFAO Provence-Côte d'Azur

Lionel Saluden, délégué local Bouches-du-Rhône, Var, Vaucluse (AP-HM Hôpital Nord, Marseille)
 06 30 06 09 46 - lionelsaluden@yahoo.fr

Antenne AFAO Alpes du sud

Karine Muller, déléguée locale Alpes-de-Haute-Provence (AP-HM La Timone, Marseille)
 06 20 83 32 57 - karfab.muller@orange.fr
 Sandra Rebai, déléguée locale Alpes-Maritimes (CHU Nice)
 07 82 88 86 27 - sandra.rebailaidi@gmail.com

Antenne AFAO Pays-de-la-Loire

Marie Billiout, déléguée locale Pays-de-la-Loire (CHU Angers)
 06 80 13 61 65 - marielottin@hotmail.fr

Antenne AFAO Etats-Unis

Fabien Vial, délégué local Massachussetts (Boston Children Hospital)
 001 339 221 4433 - fabrienvial@hotmail.com



L'équipe salariée

Depuis le mois d'octobre 2019, l'AFAO peut compter sur une salariée à temps plein en télétravail (l'association n'ayant pas de locaux), dont les missions sont les suivantes :

- **Communication** (animation et veille réseaux sociaux, rédaction de la newsletter, veille actualités santé, graphisme et audiovisuel)
- **Tâches administratives** (courriers, achat matériel etc.)
- **Animation de la vie associative** (accueil des nouveaux adhérents, animation du réseau des adhérents, des bénévoles et délégués, maintien des liens avec les partenaires santé et associatifs)
- **Gestion de projets** (développement et gestion des actions permanentes, création et développement de nouveaux projets)
- **Partenariats et financements** (maintien des liens de partenariat/mécénat, recherche de nouveaux partenaires/mécènes, demande de subventions, réponse aux appels à projets)
- **Fundraising** (développement des actions permanentes de fundraising, accompagnement et support sur les actions des bénévoles)
- **Évènements** (représentation de l'AFAO lors des évènements des partenaires, salons et congrès)

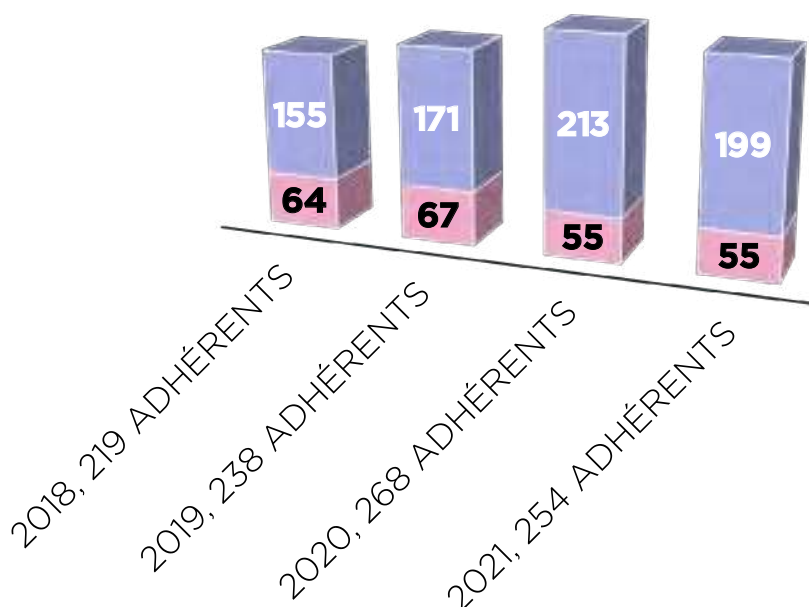
UNE SALARIÉE À TEMPS PLEIN POUR L'AFAO !

Les adhérents de l'AFAO

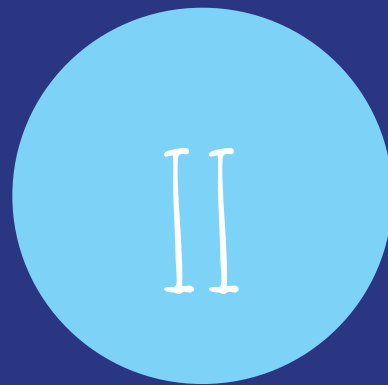
254 adhérents à l'AFAO au 31 décembre 2021, **dont 199 anciens adhérents et 55 nouveaux.**

Evolution du nombre d'adhérents sur les 4 dernières années

■ Nouveaux adhérents ■ Anciens adhérents



55 NOUVELLES FAMILLES
ONT REJOINT NOTRE
COMBAT EN 2021,
BIENVENUE À ELLES !



SOUTENIR ET INFORMER

SOUVENT, LES PARENTS D'ENFANTS NÉS AVEC UNE AO SONT DÉSEMPARÉS FACE À CETTE MALFORMATION RARE QUI LEUR « TOMBE DESSUS ». LES ADULTES QUI GRANDISSENT AVEC CETTE MALFORMATION ONT AUSSI BESOIN D'ÉCOUTE ET D'ÉCHANGES AVEC DES PERSONNES QUI VIVENT LA MÊME CHOSE QU'EUX.

ÉPROUVÉS PAR LA SOLITUDE ET FACE À LEUR SOUFFRANCE, NOUS LES AIDONS À ACCEPTER, À COMPRENDRE ET À SE BATTRE.

NOS ACTIONS

A. GROUPES DE DISCUSSION (AFAOlist et groupes Facebook) – p. 14

B. PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE (contacts locaux bénévoles) – p. 15

C. RESSOURCES EN LIGNE (afao.asso.fr, espace membre, interviews et reportages) – p. 16

D. DOCUMENTATION (livrets, fiches, *Mâchouille...*) – p. 18

E. ÉVÈNEMENTS (rencontres en ligne et en physique, ateliers oralité...) – p. 19

F. PROJETS NUMÉRIQUES (simulateur d'aides, e-AFAO) – p. 24



A. Groupes de discussion

L'AFAO dispose de **trois groupes de discussion** dont elle assure la gestion et la modération. Ces groupes de discussion permettent aux familles de **partager leurs expériences et de se soutenir**.

Zoom sur l'AFAOlist

L'AFAOlist est **une adresse mail groupée hébergée sur GoogleGroup**. Une fois son adhésion enregistrée et s'il le souhaite, l'adresse mail d'un nouvel adhérent est associée à cette adresse mail. En utilisant cette adresse mail, il peut communiquer avec tous les autres membres de l'AFAOlist.

L'AFAOlist facilite les échanges entre les familles, en groupant toutes leurs adresses mails au sein d'une seule. C'est un formidable outil web qui **permet aux familles de se sentir moins seules et de partager leurs connaissances**. Les discussions y sont modérées par l'AFAO.

L'AFAOLIST RÉUNIT 531 MEMBRES AYANT ADHÉRÉ AU MOINS UNE FOIS À L'AFAO

Deux groupes Facebook : groupe AO Officiel et groupe des adultes AO

L'AFAO gère **deux groupes Facebook**, ce réseau social étant un outil particulièrement bien adapté aux besoins des familles. Facilité des échanges, fluidité des messages, les groupes Facebook répondent parfaitement bien aux attentes des personnes concernées par l'AO.

Le groupe « Atrésie de l'œsophage (officiel) » :

- Géré et modéré par Lucie Malgouyres, déléguée Midi-Pyrénées
- 1281 membres (+217 depuis l'an passé)
- Groupe public (*depuis les nouveaux paramétrages Facebook sur la gestion des groupes, tout le monde peut entrer dans un groupe public et publier un message. Toutefois, le questionnaire d'entrée mis en place par Lucie Malgouyres reste de mise*)

Ce groupe vient **en complément de l'AFAOlist**.

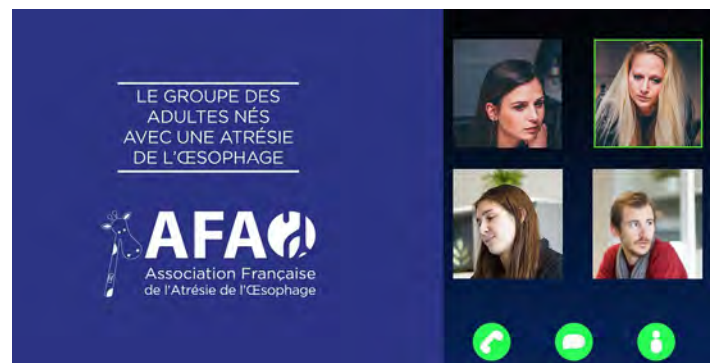
Contrairement à cette dernière, ce groupe est public donc tous les messages du groupe sont visibles de tous. Par ailleurs, il n'est pas nécessaire d'être adhérent de l'AFAO pour l'intégrer. Aussi, ce groupe répond à **une double fonction** :

- Soutenir et informer les familles
- Donner de la visibilité à l'AFAO sur les réseaux sociaux

Le groupe « Adultes atrésiques AO » :

Créé il y a plusieurs années, le groupe n'était plus actif. En 2021, l'AFAO a relancé ce groupe en invitant ses adultes à le rejoindre !

- Géré et modéré par la salariée
- 34 membres (7 membres de plus depuis le 1^{er} juin 2021)
- Groupe privé



B. Permanence téléphonique

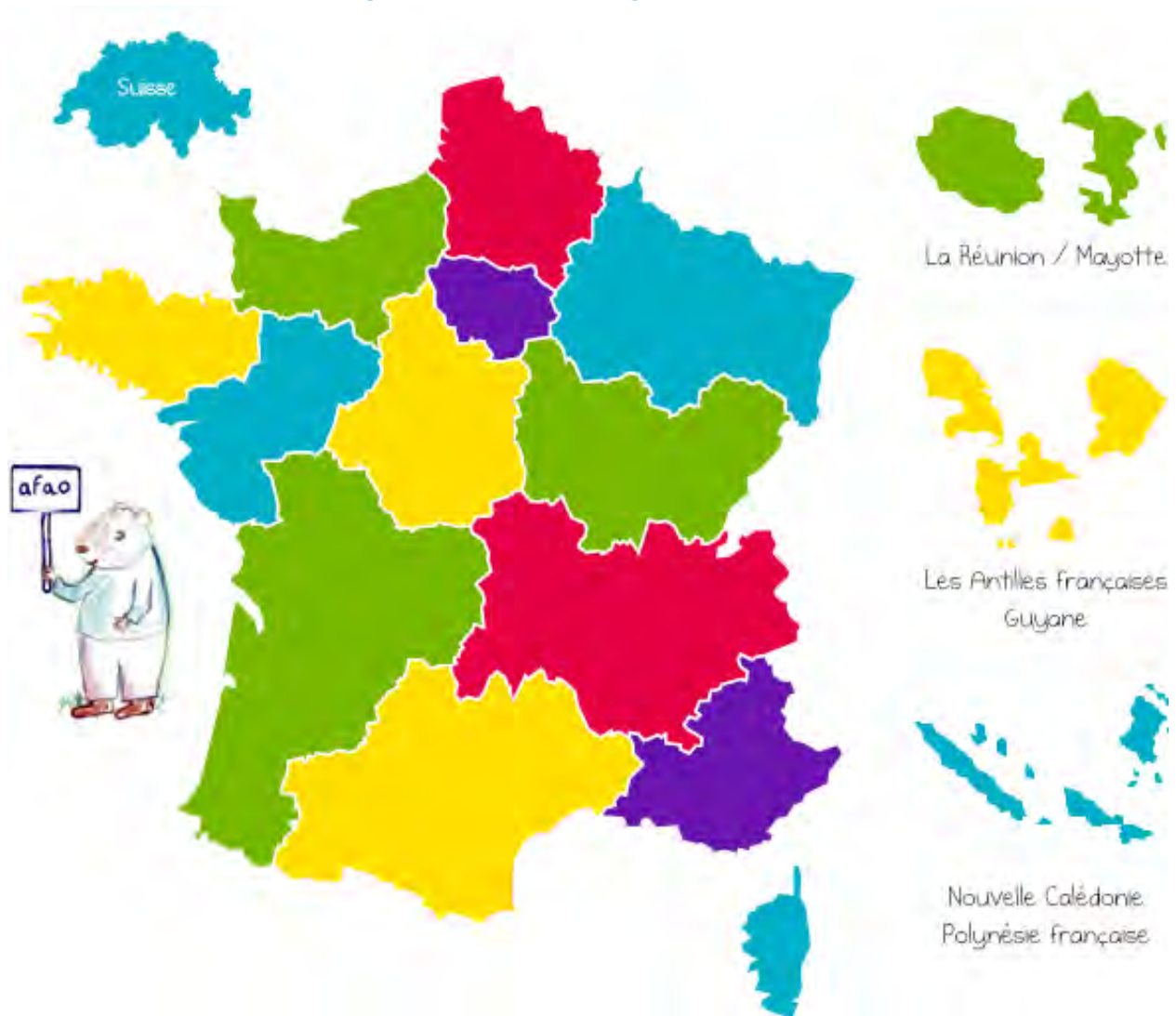
38 « contacts locaux », identifiés et mobilisés dans toutes les régions, assurent une permanence téléphonique pour les opérés de l'AO et leurs familles. Parmi eux, 20 délégués locaux assurent le relais entre le siège de l'AFAO et leur région.

Ils ont accepté de **publier leurs coordonnées** sur notre site internet, dans l'onglet « l'AFAO près de chez vous ».

Leur mission : mettre à profit leur expérience personnelle pour renseigner les familles AO et les aider dans leurs démarches ou recherche d'informations.

FANNY KRIMOU NOUS REJOINT EN 2021 POUR DEVENIR « CONTACT LOCAL » !
Nouvelle membre du Conseil d'Administration,
elle se rend aussi disponible pour les familles de sa région.

Cliquez sur votre région



C. Ressources en ligne

Afao.asso.fr

Le site internet afao.asso.fr présente les différents types d'atrésie de l'œsophage, la prise en charge, les complications possibles, mais aussi le suivi et les solutions aux problèmes quotidiens.

Unique en son genre en région francophone et véritable source d'information fiable sur l'atrésie de l'œsophage, il est cité parmi les « sites internet pertinents où vous pouvez trouver de l'information sur l'atrésie de l'œsophage » par le Centre Hospitalier Universitaire mère-enfant de Montréal.

Aussi, ce site **respecte les principes de la charte HONcode**. HONcode est le code de déontologie le plus ancien et le plus utilisé, fiable quant à l'information médicale relative à la santé, disponible sur internet.

L'AFAO MET À JOUR RÉGULIÈREMENT LES INFORMATIONS DU SITE ET Y PUBLIE
PONCTUELLEMENT DES ACTUALITÉS POUR TOUTES LES PERSONNES NÉES AVEC UNE AO
Plus d'informations page 61

Espace membre

L'AFAO met à la disposition de ses adhérents **un « espace membre » privé et sécurisé**. Hébergé sur le site internet afao.asso.fr, il est accessible **grâce à un identifiant et un mot de passe** transmis à tous les nouveaux adhérents. Nos membres y trouvent 9 rubriques :

- Questions fréquentes
- Témoignages de familles
- Journées des familles
- Le magazine associatif *Mâchouille*
- Guides et livrets
- Comptes-rendus
- Devenir bénévole
- Kit bénévoles
- Bilans d'activité

Publications dans l'espace membre en 2021-2022 :

- Notes de la conférence CARE 15-02-2022 « centres de référence et de compétence maladies rares, une excellence française à défendre ! »
- « Webinaire vaccination anti-covid 09-02-2022 compte-rendu »
- « Hommage à Isaïah »
- « 2 champions à la réunion des familles du CRACMO ! »
- « Une pétanque solidaire pour l'AFAO, retour et remerciements de Lucie, déléguée locale AFAO Midi-Pyrénées »
- « Compte-rendu Journée des asso. NeuroSphinx 2021 »
- « Journée des familles 2021 : comptes-rendus des ateliers »
- « Revoir la visioconférence Actualités associatives et scientifiques de l'AO, du 03/07/2021 »
- « Résumé de la journée centre de référence CRACMO et filière FIMATHO »
- « Bilan d'activités 2020-2021 »

STATISTIQUES ESPACE MEMBRE DU 1^{ER} JUIN 2021 AU 1^{ER} JUIN 2022

- 124 vues uniques de la page « espace membre »
- 321 vues uniques de la page « identifiez-vous » permettant d'accéder au contenu de l'espace membre

A savoir : ces chiffres sont à relativiser en raison du grand nombre de visiteurs qui cherchent en réalité leur espace adhérent pour renouveler leur cotisation.



Bienvenue dans l'espace des membres de l'AFAO !

Ici, vous trouverez des témoignages de familles, des comptes-rendus de conférences, des guides et livrets sur l'atrésie de l'œsophage, etc. accessibles seulement si vous êtes adhérent de l'AFAO à jour de votre cotisation pour l'année en cours. Pour recevoir les identifiants de l'espace membre, (ré)adhérez à l'AFAO pour l'année en cours : [adhésion à l'AFAO](#).

[Se connecter à l'espace membre](#) - [Se déconnecter](#)

[Identifiants perdus ?](#)

Important : l'espace membre n'est pas votre espace adhérent. Votre espace adhérent vous sert à renouveler vos cotisations, effectuer vos dons et modifier vos informations personnelles. L'identifiant de votre espace adhérent est indiqué sur votre dernier reçu de don. [Accéder à votre espace adhérent.](#)

Interviews et reportages

L'AFAO a déjà réalisé et diffusé **7 vidéos d'interventions de médecins sur l'atrésie de l'œsophage**.

Toutes ces vidéos sont hébergées sur la **chaîne Youtube** de l'AFAO dans la playlist « Interventions de médecins sur l'atrésie de l'œsophage » et diffusées sur son site internet (*Nos actions > Aider et informer les familles > Nos vidéos*).

En 2021 : un nouveau reportage sur les consultations de transition à l'hôpital St-Louis, Paris APHP

Le 10 septembre 2021, l'AFAO a assisté à **une consultation de « transition », multidisciplinaire**, pour des patients nés avec une atrésie de l'œsophage. Ces consultations sont menées par le Dr Rousseau (Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP) et le Pr Cattan (Hôpital Saint-Louis AP-HP). Leur objectif est de **faciliter le passage à l'âge adulte des patients nés avec une atrésie de l'œsophage, qui quittent leur service de pédiatrie**.

Le reportage, hébergé sur le compte YouTube de l'association a été **diffusé à tous nos membres et sur nos réseaux sociaux**. Il a également servi de support au Pr Cattan lors du congrès de chirurgie pédiatrique (SFCP) du 20 octobre 2021.



VUES (au 1^{er} juin 2022)

- YouTube : 462
- Facebook : 667



D. Documentation

Livrets et fiches

L'AFAO crée et publie depuis sa fondation de **la documentation afin d'orienter les familles dans leur quotidien, leur parcours médical ou leurs différentes démarches administratives**. Ainsi, 8 documents différents sont disponibles dans l'espace membres exclusivement accessible aux adhérents de l'AFAO grâce à un identifiant et un mot de passe commun :

- **Livret de fiches pratiques « L'Atrésie de l'Œsophage »** en partenariat avec Acebo la vie, le Centre de référence pour les affections chroniques et malformatives de l'œsophage et le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé dans le cadre du Plan maladies rares 2011-2014
- **3 Fiches pratiques « La nutrition entérale », « l'orthophonie », « la scolarisation »** en partenariat avec Acebo la vie, le Centre de référence pour les affections chroniques et malformatives de l'œsophage et le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé dans le cadre du Plan maladies rares 2011-2014
- **Livret « vos droits » avec une AO** – publié en 2017, rédigé par Cécile Bergey et Anouschka Defontenay, deux mamans de l'AFAO
- **Fiches oralité : Une année de défis sensoriels autour de l'alimentation** – publié en 2019 en partenariat avec FIMATHO, rédigé par Alice Avart, orthophoniste
- **Le glossaire médical de l'atrésie de l'œsophage** – publié en 2020, rédigé par Emma Giraudier, étudiante en Master de communication internationale en sciences de la santé : traduction, rédaction, documentation
- **Livret de recettes pour les bébés AO - de 9 à 18 mois**, – publié en 2021 en partenariat avec FIMATHO, le Centre de référence pour les affections chroniques et malformatives de l'œsophage et notre partenaire de cœur Squiz, rédigé par Marie Joly et Christelle Vasseur, diététiciennes

Mâchouille, le magazine de l'association

Mâchouille a pour vocation de **s'adresser aux familles touchées par l'atrésie de l'œsophage mais aussi au personnel médical concerné par l'AO**. Il est réalisé par les bénévoles de l'AFAO et en collaboration avec le conseil scientifique qui participe ponctuellement à la rédaction d'articles. Tous les numéros sont disponibles dans l'espace membre des adhérents de l'association. En 2020, l'AFAO a publié le 13^{ème} numéro de ce magazine après 5 ans d'absence.



Journée des familles connectée 2021

LA JOURNÉE DES FAMILLES A TRADITIONNELLEMENT POUR OBJECTIF DE RENFORCER LE POUVOIR D'ACTION DES PERSONNES NÉES AVEC UNE ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE ET DE LEURS FAMILLES (PARENTS, AIDANTS), SUR LEUR PROPRE PARCOURS DE SANTÉ.

AFA®

**ATELIER EN LIGNE
« FUN FOOD »**

Comment rendre l'apport
de repas enfant et favoriser
sais plaisir alimentaire
grâce à une présentation
ludique et saine ?

Atelier en ligne gratuit
pour les professionnels de la cuisine
et de l'éducation alimentaire
du 10 au 12 novembre 2021

4 rencontres en ligne en 2021-2022

En 2021-2022, l'AFAO a proposé 4 rencontres en ligne :

- 27 octobre 2021 pour les *parents d'enfants nés avec une AO*
- 16 décembre 2021 pour les *ados et jeunes adultes AO*
- 15 février 2022 pour les *parents d'enfants nés avec une AO*
- 13 avril 2022 pour les *adultes nés avec une AO de plus de 25 ans*

Soutenues par l'assurance maladie (Fonds National pour la Démocratie Sanitaire), ces rencontres permettent, dans un cercle intime, aux participants de partager leur expérience et de s'informer en toute confiance. Aucun programme n'étant convenu en début de rencontre, les participants se présentent et posent leurs questions de manière informelle et libre aux autres participants.

Format type des rencontres : témoignages des familles, puis échanges libres et informels sous la modération et l'animation de la salariée de l'AFAO.

AU TOTAL, 45 PARTICIPANTS RÉPARTIS SUR LES 4 RENCONTRES. ENTRE 4 À 15 PARTICIPANTS EN FONCTION DES DATES DE RENCONTRE.

2 rencontres locales en 2021-2022

Nos délégués permettent **une action régionale et locale** au bénéfice de plus de familles ! Bien que la crise sanitaire ait ralenti l'organisation de rencontres locales, l'énergie et le dynamisme de nos délégués sont bien là : **2 rencontres organisées en 2021-2022, et 2 autres rencontres à venir.**

Nice, le 8 septembre 2021

Notre déléguée Sandra Rebai s'est rendue disponible à l'hôpital de Nice - Fondation Lénval lors de la **"permanence des parents"** organisée le 8 septembre 2021 par l'hôpital lui-même. Sandra s'est alors proposée de participer à cet événement en tant que représentante AFAO, adressé aux familles touchées par une hospitalisation - quelle qu'elle soit - de leur enfant.



Bayonne, le 26 février 2022

Toujours dans la moitié sud du pays, notre déléguée Violaine Larralde a proposé **une rencontre des familles à Bayonne**, sous la forme d'une permanence. Organisée en partenariat avec l'hôpital de Bayonne qui nous a mis à disposition son salon des usagers, les familles ont pu se rencontrer et partager leur expérience.



ANGERS ET STRASBOURG, À VENIR

Dans la moitié nord de la France, nos déléguées Marie Billiout et Karine Jecker s'organisent pour organiser une rencontre à Angers et à Strasbourg en 2022 !

4 ateliers oralité en 2021-2022

En juin 2020, nous avons remporté **l'appel à projet de la filière FIMATHO** pour l'organisation d'ateliers cuisine-oralité sur 2 ans. Aussi, nous avons organisé nos deux derniers ateliers cuisine-oralité dans le cadre de ce partenariat en automne 2021.

En plus de ce partenariat, nous avons mené 2 ateliers supplémentaires : un "atelier du goût" en juillet 2021 en partenariat avec l'association APEHDIA, l'hôpital Necker-Enfants Malades (APHP) et le chef Yannick Alléno, et un atelier pâtisserie en avril 2022 en partenariat avec Squiz, Cook and Go Nantes, Braserio Artisan et Stéphanie Bienvenu.

7 juillet 2021 : atelier du goût avec le chef Yannick Alléno

Le 7 juillet 2021, les familles de patients touchés par une atrésie de l'œsophage ou une hernie diaphragmatique ont bénéficié d'un **"atelier du goût" animé gracieusement par le chef triplement étoilé Yannick Alléno.**

Organisé par l'hôpital Necker-Enfants Malades (APHP), l'AFAO a participé à l'organisation de l'évènement tout comme l'association APEHDIA soutient la recherche sur la hernie diaphragmatique. L'AFAO a diffusé la communication sur l'évènement, a préparé les animations pour les enfants et encadré la logistique sur place.

MERCI FANNY DE L'ASSOCIATION APEHDIA DE NOUS AVOIR PARLÉ DE CET ÉVÈNEMENT !

Automne 2021 : deux ateliers oralité avec l'orthophoniste Alice Avart (en partenariat avec FIMATHO)

A **Reims** le 16 octobre 2021, petits et grands ont pu bénéficier de notre **atelier pâtisserie organisé à L'Atelier de Luca** par notre déléguée Laurène Louis-Cheutin, et en présence d'Alice Avart, notre orthophoniste de cœur spécialiste des troubles alimentaires pédiatriques.

Les familles ont pu aussi bénéficier de ses précieux conseils et repartir avec ses fiches oralité - *Une année de défis sensoriels autour de l'alimentation*, réalisées en 2020 en partenariat avec la Filière de Santé Fimatho, Filière des maladies rares abdomino thoraciques

A **Paris** le 27 novembre 2021, les familles de l'AFAO ont bénéficié d'un **atelier « patouille et pâtisseries »**. 2 fées de l'association Un gâteau, un sourire – Anne-Sophie et Selsebile – sont venues l'animer en présence d'Alice Avart. Les enfants ont mis la main à la pâte : fabrication de cupcakes, modelage de la pâte à sucre, décoration des cupcakes... et puis, le moment tant attendu : la dégustation ! Quant aux parents, ils ont profité des conseils experts et avisés de notre orthophoniste.

MERCI À LA FILIÈRE DE SANTÉ FIMATHO SANS QUI CES DEUX ATELIERS N'AURAIENT PU AVOIR LIEU.

MERCI À L'ASSOCIATION UN GÂTEAU, UN SOURIRE.

MERCI À ALICE AVART POUR SON SOUTIEN PRÉCIEUX ET INDÉFACTIBLE !





13 avril 2022 : atelier pâtisserie-oralité avec l'orthophoniste Eve Jarnoux et Stéphanie Bienvenu

A **Nantes** le 13 avril 2022, c'est notre déléguée Marie Billiout qui a organisé un **atelier pâtisserie avec Stéphanie Bienvenu, finaliste du Meilleur Pâtissier 2019 !** Dans la salle mise à disposition gracieusement par Cook And Go Nantes, les petits pâtissiers ont réalisé de magnifiques "meringues-sucettes" sous l'œil expert et avisé de l'orthophoniste Eve Jarnoux, spécialiste des troubles alimentaires pédiatriques. Brasero Artisan, la société privée de notre déléguée Marie Billiout, a pris en charge généreusement les frais alimentaires de l'atelier, et Squiz, un de nos partenaires de cœur, soutient tous nos ateliers oralité 2022.

UN GRAND MERCI À SQUIZ, STÉPHANIE BIENVENU,
BRASERO ARTISAN ET À EVE JARNOUX !

Les ateliers oralité de l'AFAO entrent dans le cadre de la prévention et de la prise en charge des **troubles alimentaires pédiatriques**, fréquents chez les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage, ou une autre maladie rare abdomino thoracique. Les ateliers oralité impliquent **la participation à chaque fois d'une orthophoniste spécialiste des troubles alimentaires pédiatriques**.

A venir en 2022 : weekend des familles national - fêtons les 20 ans de l'AFAO !

Après deux années d'événements en ligne, **le weekend des familles fait son grand retour !** Le weekend **du 2 au 3 juillet 2022**, l'AFAO fêtera aussi ses **20 ans**.

Au programme : conférence plénière sur les actualités associatives et scientifiques de l'atrésie de l'œsophage, mais aussi ateliers animés par des professionnels de santé.

Comme à son habitude, l'association investit l'école nationale vétérinaire d'Alfort pour cet événement (**Maisons-Alfort, Île-de-France**), et prend en charge, dans un budget limité, l'hébergement des familles qui viennent de loin (hors Île-de-France).



L'AFAO ATTEND TRÈS IMPATIEMMENT
LES FAMILLES POUR
CET ÉVÈNEMENT QUI NOUS A TANT
MANQUÉ, À TOUS.

F. Projets numériques

Septembre 2021 : lancement du simulateur d'aides pour familles aidantes

En juillet 2020, l'AFAO déposait à l'**assurance maladie (dans le cadre de son appel à projet Fonds National pour la Démocratie Sanitaire)**, un projet d'application WEB dont l'objectif global était de favoriser l'autonomie budgétaire des familles en cas d'hospitalisation longue d'un proche (enfant ou conjoint).

Grâce au financement obtenu fin novembre 2020, nous avons développé durant 6 mois un **Simulateur d'aides pour familles aidantes**. Avec l'équipe juridique du projet, nous avons affiné son objectif : indiquer pour chaque personne aidante d'un proche les aides financières et sociales auxquelles elle peut prétendre, en fonction de sa situation personnelle et de la situation de la personne aidée. Le Simulateur d'aides peut donc être utilisé par **toute personne - au-delà de l'atrésie de l'œsophage - concernée par une maladie rare ou chronique, un handicap etc.**

MIS EN LIGNE À L'ÉTÉ 2021, LE SIMULATEUR COMPTABILISE DÉJÀ PRÈS DE 500 UTILISATIONS POUR PLUS DE 400 UTILISATEURS DIFFÉRENTS.

En septembre 2021, la communication sur le simulateur a été lancée. Résultat : **un article sur Le Mediaa (média participatif et collaboratif) et sur le magazine d'entreprise CAIRN (CCMAS Pays-de-Savoie)** ont été recensés. Par ailleurs, plusieurs plateformes d'expertise maladies rares ont identifié notre outil et ont diffusé l'information. **En particulier, la plateforme de Paris-Saclay a mis en avant notre simulateur lors de sa journée annuelle au mois de mai 2022.**

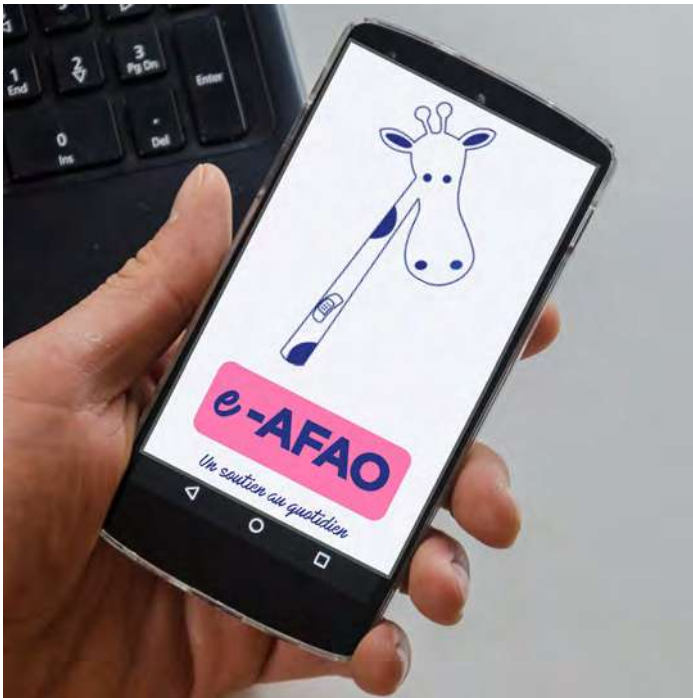


“e-AFAO” : un projet numérique audacieux mené par 2 bénévoles

Au mois de juin 2021, l'AFAO a participé avec Viviane Armand, Fanny Krimou et Léna Hottier au **Digh@cktion 2021, un hackathon dédié aux maladies et cancers de l'appareil digestif**. A l'origine de cette participation, une seule question : comment exploiter les données de notre groupe de discussion “Afaolist” afin de mieux répondre aux questions de nos membres ? Et un projet en tête : créer des pages d'information basées sur l'expérience du patient.

Durant le hackaton, le projet a évolué : créer une plateforme de ressources “e-AFAO” qui supplanterait nos actuels espace membre et espace adhérent, pour ne créer qu'un seul espace de ressources où retrouver les documents utiles sur l'atrésie de l'œsophage, un groupe de discussion, un *chat* etc.

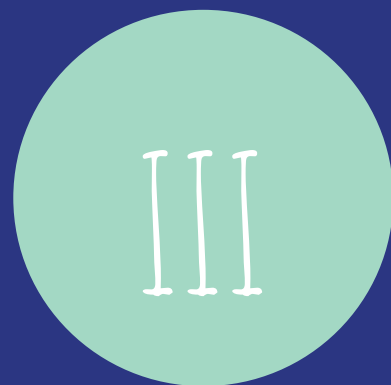
AVEC CE PROJET, L'AFAO A REMPORTÉ LE PRIX D'ACCOMPAGNEMENT
DU DIGH@CKTION 2021, ET A AINSI BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN DES FILIÈRES
DE SANTÉ MALADIES RARES FILFOIE ET FIMATHO POUR DÉVELOPPER SON IDÉE



Actuellement, l'AFAO travaille avec ses bénévoles Fanny Krimou et Léna Hottier sur deux choses :

- Rédiger **le cahier des charges des fonctionnalités** pour cette plateforme
- Trouver un ou des **financements** pour développer cet outil

Fanny et Léna sont appuyées par Marc Lejeune, vice-président de l'association et informaticien expert en données de santé. **L'AFAO recherche davantage de bénévoles ayant des compétences poussées en informatique pour développer les fonctionnalités de la plateforme.**



PROMOUVOIR LA RECHERCHE

PLAIDOYER POUR LA RECHERCHE
LES PROJETS SOUTENUS
LES COLLECTES DE FONDS



Plaidoyer pour la recherche sur les pathologies de l'œsophage



De nombreuses **incertitudes et zones d'ombre persistent** dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage :

- sténoses récidivantes qui empêchent une alimentation normale
- montages anti-reflux qui peuvent évoluer en méga-œsophage
- reconstructions œsophagiennes palliatives qui posent des problèmes lorsque l'enfant grandit
- reflux permanents nécessitant de fortes doses quotidiennes d'antiacide et pouvant causer des œsophages de Barrett (pré cancer de l'œsophage)
- dumping syndromes
- anomalies de la trachée
- errances de diagnostic

FORTE DE CE CONSTAT, L'AFAO PENSE QU'IL EST NÉCESSAIRE DE PROMOUVOIR D'AUTRES VOIES THÉRAPEUTIQUES EN STIMULANT LA RECHERCHE SUR LES THÉRAPIES PERMETTANT DE SOIGNER LES MALFORMATIONS GRAVES DE L'ŒSOPHAGE, DE LA TRACHÉE ET LES MALFORMATIONS ANORECTALES

Aussi, l'AFAO décerne en 2007 son 1^{er} prix à la recherche, le prix Fanny, à une équipe de chercheurs travaillant sur l'AO. Depuis, l'AFAO lance régulièrement un appel à candidature pour attribuer ce prix, devenu en 2017 le Prix Fanny-Selena, en mémoire de 2 petites-filles décédées des suites de leur malformation. Même modique, l'attribution de prix à des équipes de chercheurs :

- **attire l'attention** du monde de la recherche sur l'œsophage et ses malformations
- donne plus de **visibilité** aux difficultés rencontrées par les opérés
- **stimule** de nouvelles voies d'études

En 14 ans, **200 000 euros ont été attribués par l'AFAO à des équipes de chercheurs, et 19 prix ont été décernés**. Cette année, l'AFAO décernera son 20^{ème} prix pour ses 20 ans !

CES PROJETS DE RECHERCHE ONT POUR POINT DE DÉPART L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE, MAIS LEURS RÉSULTATS PEUVENT AUSSI S'APPLIQUER AUX CANCERS ET AUX RECONSTRUCTIONS DE L'ŒSOPHAGE LIÉES À L'INGESTION DE PRODUITS CAUSTIQUES, À LA CHIRURGIE BARIATRIQUE (DE L'OBÉSITÉ)...

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'AFAO

Le conseil scientifique tient une place privilégiée au sein de l'AFAO : **avec sa collaboration, le CA choisit chaque année les projets récompensés par ses prix à la recherche.**

- **Professeur Frédéric Auber** – Chirurgien Pédiatre – CHRU Hôpital Jean Minjoz
- **Professeur Pierre Cattan** – Chirurgien digestif (adulte) – Hôpital Saint-Louis APHP
- **Docteur Célia Cretolle** – Chirurgien Pédiatre – Hôpital Necker Enfants-Malades APHP
- **Professeur Ralph Epaud** – Pneumopédiatre – Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
- **Docteur Myriam Jugie** – Médecin Pédiatre Réanimatrice – Hôpital Necker Enfants-Malades APHP
- **Professeur Stanislas Lyonnet** – Professeur de génétique et directeur de l'Institut Imagine – Hôpital Necker Enfants-Malades APHP
- **Docteur Véronique Rousseau** – Chirurgien viscéral – Hôpital Necker Enfants-Malades APHP
- **Docteur Rony Sfeir** – Chirurgien infantile – Centre de Référence des Affections Malformatives de l'Œsophage (CRACMO) – CHU Lille

Les projets soutenus par l'AFAO

20 000 euros décernés en 2021 : les lauréats du prix Fanny-Selena 2021 et du prix Gaspard

Le 3 juillet 2021 lors de sa Journée des familles connectée, **l'AFAO a remis 2 prix de recherche pour un montant total de 20 000 euros** : l'un au Pr Cattan (représenté par Mme Arakelian et Mr Godefroy) et l'autre au Dr Thierry.

Le prix Gaspard, exceptionnel cette année, a été remis **en mémoire du petit Gaspard disparu à la naissance. Nous remercions ses parents, sa famille et ses proches pour les précieux dons qu'ils ont faits à l'association et grâce auxquels un 2^{ème} prix de recherche a été décerné.**

Un grand **MERCI** à tous les bénévoles de l'AFAO qui ont pu récolter ce montant pour l'association, malgré la crise sanitaire qui dure depuis deux ans. **Sans nos bénévoles et les nombreux événements de récolte de fonds qu'ils ont organisés, nous n'aurions pas pu remettre ces prix !**

Nous remercions également très sincèrement **les membres de notre conseil scientifique** pour leur contribution à la sélection des projets lauréats, sélectionnés dans le cadre de notre appel à projet 2021.



PRIX FANNY-SELENA 2021, 15 000 EUROS : REMPLACEMENT ŒSOPHAGIEN PAR UN ŒSOPHAGE DÉCELLULARISÉ HUMAIN ISSU DE L'INGÉNÉRIE TISSULAIRE : TRANSFERT DE TECHNOLOGIE POUR UN USAGE CLINIQUE, PR CATTAN, SERVICE DE CHIRURGIE GÉNÉRALE, INSERM U976, HÔPITAL SAINT-LOUIS AP-HP

« Les techniques actuelles de remplacement de l'œsophage, dans le cadre du traitement des atrésies nécessitent l'utilisation d'un organe intra-abdominal avec de nombreux effets indésirables. La matrice extracellulaire, qui constitue la charpente des tissus, joue un rôle actif dans la régénération des tissus. Elle peut être obtenue par décellularisation d'un tissu natif, à l'aide d'un détergent. Nous avons mis au point un procédé de décellularisation de l'œsophage qui nous a permis d'obtenir un œsophage décellularisé humain répondant aux critères d'utilisation chez l'homme. Nous devons désormais transférer cette technologie de production de l'œsophage décellularisé à la Banque des Tissus Humains de l'hôpital Saint-Louis. C'est en effet à cette structure que sera délivrée, à termes, l'autorisation de préparation de l'œsophage décellularisé humain pour un usage chez l'homme. La constitution d'une banque permettra d'avoir ainsi des œsophages décellularisés humains prêts à l'emploi pour le patient. Ce projet permettra d'initier le premier essai clinique de remplacement œsophagien par ingénierie tissulaire. »

Responsable du projet : Pr Cattan, PUPH, INSERM U976 AHPH

PRIX GASPARD, 5000 EUROS : REMPLACEMENT TRACHÉAL CIRCONFÉRENTIEL PÉDIATRIQUE : RÉENSEMENCEMENT PAR PROGÉNITEURS ÉPITHÉLIAUX D'UNE MATRICE DÉCELLULARISÉE EN BIO-INGÉNÉRIE TISSULAIRE, DR THIERRY, PRATICIEN HOSPITALIER, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES ET UMR 976, LABORATOIRE « STEM CELL BIOTECHNOLOGIES », HÔPITAL SAINT-LOUIS, APHP, INSERM

« Le remplacement de trachée en pédiatrie est une intervention chirurgicale de dernier recours, réalisée uniquement après échec de traitement chirurgical classique, le plus souvent pour des rétrécissements de la trachée ou des communications entre la trachée et l'œsophage, comme dans certains cas d'atrésie de l'œsophage. Notre équipe étudie une technique de remplacement par greffe de substitut trachéal décellularisé. Elle consiste à retirer par un procédé chimique la couche de cellule la plus superficielle des trachées de donneurs, pour améliorer la tolérance de la greffe, sans avoir à utiliser de médicament anti-rejet. Bien qu'il soit nécessaire d'en réaliser l'ablation pour pouvoir faire la greffe, cette couche de cellule est néanmoins importante pour l'intégration et les fonctions de la trachée. Nous étudions donc une technique qui permettra de réimplanter une couche de cellules issues du receveur, qui facilitera l'implantation sans provoquer d'inflammation. »



Responsable du projet : Dr Thierry, praticien hospitalier, Laboratoire « Stem Cell Biotechnologies » – Pr J Larghero – UMR 976, Hôpital Saint Louis. Contrat d'interface hospitalier APHP-INSERM Hôpital Necker Enfants Malades

L'appel à projet 2022

Le 15 février 2022, l'AFAO a lancé **son nouvel appel à projet : le prix Fanny-Selena 2022**. Les projets récompensés devront répondre à l'objectif suivant : **améliorer la prise en charge des pathologies 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
- Œsophagite à éosinophiles

DATES CLÉS

- 15 février 2022 : ouverture de l'appel à projet
- 15 mai 2022 : date limite pour l'envoi des dossiers de candidature
- 24 juin 2022 : annonce des résultats et désignation du lauréat

La remise du Prix Fanny-Selena aura lieu le 2 juillet 2022 à l'Ecole Nationale Vétérinaire d'Alfort (Île-de-France), lors du weekend des familles de l'AFAO.

Les projets proposés sont **soumis au conseil scientifique de l'AFAO**. Le conseil scientifique étudie les projets et **désigne le lauréat du prix Fanny-Selena**.



Soutien au CRACMO, centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CHU Lille)

L'AFAO travaille étroitement avec le Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO, CHU Lille), **le seul centre expert en France pour l'atrésie de l'œsophage**, sous la responsabilité du Pr Gottrand, gastropédiatre.

Dans ce cadre, l'association a activement soutenu la mise en place par ce centre, d'un **registre national sur les naissances AO le plus important au monde jusqu'à aujourd'hui**. Par ailleurs :

- L'association a appuyé **le projet « Comad » (suivi de jeunes opérés d'une AO jusqu'à 12 ans)**
- Grâce aux actions et à la mobilisation de l'AFAO, l'agence nationale de la recherche soutient **le projet « TransEAsome-devenir à long terme de l'atrésie de l'œsophage : profils transomiques à l'adolescence »**

Projet TransEAsome-devenir à long terme de l'atrésie de l'œsophage : profils transomiques à l'adolescence »

Le but de ce projet est de créer une cohorte prospective nichée dans un registre d'adolescents nés avec une atrésie de l'œsophage, incluant une biobanque d'échantillons œsophagiens et sanguins, afin d'évaluer le devenir à long terme de cette maladie rare et d'établir des profils multiomiques. Le devenir tout au long de la vie est mal connu, et il existe des complications potentielles à long terme (incluant œsophagite à éonisophiles et cancer de l'œsophage), Il est donc très important de créer une base de données étendue à partir du registre national pour obtenir des informations sur l'état de santé, incluant les symptômes, les complications, la qualité de vie et résultats liés au patient à l'adolescence ainsi que des profils multiomiques pour identifier les réseaux de variables, premier pas vers la prédiction des futurs problèmes de santé.



L'AFAO soutient aussi d'autres projets du CRACMO :

- **Impasse Diagnostique et Atrésie de l'Œsophage**
- **Réalisation d'un protocole national de diagnostic et de soins « sevrage de la nutrition entérale »**

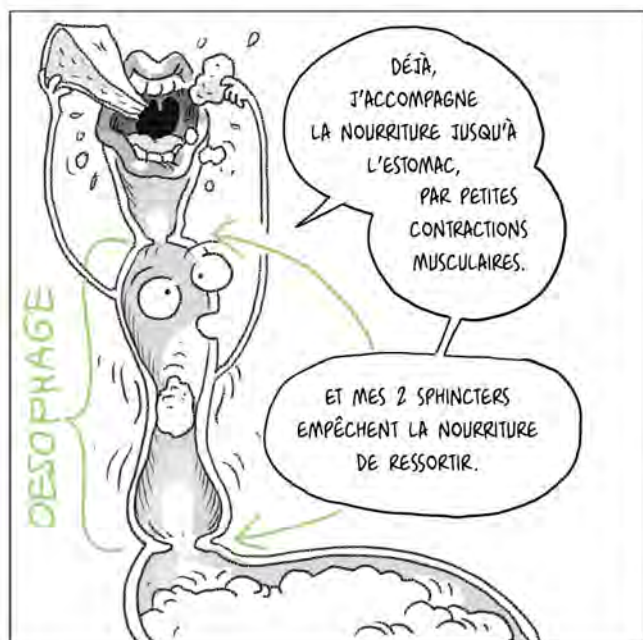
MERCI AU CRACMO POUR SA MOBILISATION ET SON ÉNERGIE SI DÉVOUÉE !

Reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire : un projet plébiscité par l'AFAO

Les prix de l'AFAO ont permis **d'initier la recherche en France sur l'œsophage**, un organe fonctionnel essentiel et peu étudié. Notamment, l'AFAO fait partie des 1^{ers} financeurs de la recherche en France sur **la reconstruction d'un œsophage par ingénierie tissulaire**, un projet mené par l'équipe du Professeur Pierre Cattin (Hôpital Saint-Louis, Paris), pour lequel l'AFAO a déjà versé 70 000 euros via ses prix annuels.

VÉRITABLE ALTERNATIVE AUX TECHNIQUES DE RECONSTRUCTION CLASSIQUE DE L'ŒSOPHAGE,
LE PROJET A POUR BUT DE CRÉER UN SUBSTITUT ŒSOPHAGIEN COMPLET ET FONCTIONNEL
À PARTIR DE CELLULES SOUCHES PERMETTANT LA RÉGÉNÉRATION DES CELLULES

Voir explications du projet en bande-dessinée, ci-après (illustratrice : Lison Bernet)



DEPUIS 10 ANS, PIERRE CATTAN, AVEC JÉRÔME LARGHERO ET D'AUTRES COLLABORATEURS DU DÉPARTEMENT DE BIOTHÉRAPIE DE L'HÔPITAL ST LOUIS À PARIS, CHERCHENT UNE SOLUTION POUR RECONSTRUIRE UN ŒSOPHAGE FONCTIONNEL PRÊT À ÊTRE GREFFÉ.



LE PROBLÈME, C'EST QUE CE TUBE ÉTAIT TROP MOU. IL FALLAIT METTRE UN TUTEUR DEDANS... CE QUI ARRACHAIT TOUTES LES PRÉCIEUSES CELLULES QU'ON Y AVAIT CULTIVÉES.



ON A DONC DU CHANGER D'IDÉE. ON EST REPARTI DE L'ORGANE RÉEL QUI POSSEDE DÉJÀ L'ARCHITECTURE DONT ON A BESOIN.



ET ON A IMAGINÉ UTILISER UN ŒSOPHAGE ISSU D'UN DONNEUR.



LOUSINEH, VALÉRIE ET THOMAS ONT TRAVAILLÉ 2 ANS ET DEMI SUR LA FAÇON DE DÉBARRASSER L'ŒSOPHAGE DU DONNEUR DE TOUTES SES CELLULES, POUR ÉVITER UN REJET DE GREFFE PAR LA SUITE.



PUIS ON A ENSEMENTÉ CET OESOPHAGE NETTOYÉ
AVEC LES CELLULES SOUCHES DU RECEVEUR,
POUR RECONSTITUER UN OESOPHAGE FONCTIONNEL.



ET LÀ, ON S'EST RETROUVÉS DEVANT UN AUTRE DÉFI :
LES CELLULES ONT BESOIN D'ÊTRE CONNECTÉES
AU CORPS POUR POUVOIR SE DÉVELOPPER ET SURVIVRE.



COMMENT FAIRE POUR CRÉER DES VAISSEAUX SANGUINS
DANS CE NOUVEL OESOPHAGE ?



ET HOP ! ON REMONTERA
LE NOUVEL OESOPHAGE POUR
LE GREFFER À LA PLACE DE L'ANCIEN.



Les collectes de fonds pour la recherche

Des 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.

Cette petite opération locale, mise en place pour la première fois en 2014 par Lucie Malgouyres (délégée Midi-Pyrénées), est aujourd'hui devenue un évènement national !



POURQUOI DÉPOSER DES TIRELIRES ?

- Collecter des fonds pour financer le ou les prix annuel(s) de l'AFAO
- Sensibiliser le grand public à la rareté de la malformation et à la nécessité de faire avancer la recherche

Pour mener à bien leur mission de collecte de fonds, les bénévoles ont à disposition un **Kit bénévoles** :

- **Tirelires en carton, dépliants et affiches** envoyés sur commande
- Des documents accessibles sur **un dossier partagé en ligne** - Guide bénévoles, check-list pour ne rien oublier, communiqué de presse, modèles de courrier et de mail (démarchage), dossier de présentation pour les partenaires, documents officiels de l'AFAO...



OÙ LES TIRELIRES SONT-ELLES DÉPOSÉES ?

- Chez les « **artisans gourmands** » : boulangeries, pâtisseries, chocolateries, confiseurs etc.

Nous ciblons des « 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.

- **Autres commerçants** (supermarchés, pharmacies, coiffeurs, boutiques de jouets etc.)
- **Etablissements publics** (restauration collective de la mairie, écoles, hôpitaux etc.)
- **Entreprise partenaire**, employeur du bénévole (à l'attention des salariés)
- Lors d'un **évènement** organisé pour l'AFAO (chasse aux œufs, course, goûter etc.)

Les tirelires en 2021 : 14 000 euros collectés

De nouveau impactée par la crise sanitaire en 2021, l'opération a dû repousser sa date initiale de fin, prévue le 30 avril, au 31 mai 2021

- **40 familles bénévoles** intègrent l'aventure
- Elles déposent près de **300 tirelires du 15 mars au 31 mai**
- **1 carte interactive** où trouver nos tirelires partout en France
- **1 tirelire géante en ligne** ayant permis de collecter **2530 euros**
- **2 lots mis en vente** au profit de l'AFAO par des artisans (Pâtisserie Blézel et Boulangerie Marie Chambel)
- **1 grande vente en ligne de chocolats** par notre bénévole Fanny Krimou
- **7 articles de presse**

EN 2021, L'AFAO A COLLECTÉ 14 000 EUROS
UNE BELLE REVANCHE FACE À LA CRISE SANITAIRE
BRAVO À TOUS LES BÉNÉVOLES !



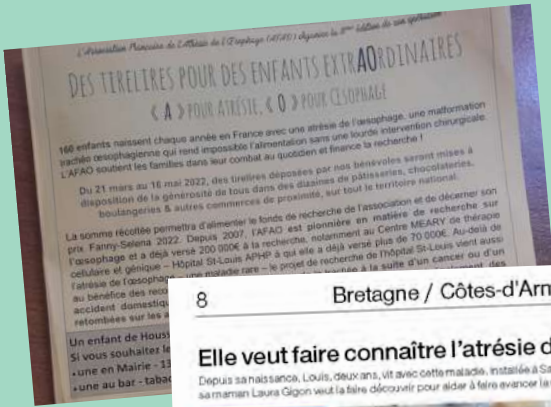
Les tirelires en 2022 : enfin une collecte sans restriction sanitaire !

- **+40 familles** bénévoles
- **+300 tirelires déposées du 21 mars au 16 mai 2022**
- Comme en 2021, **1 carte interactive** où trouver nos tirelires partout en France
- **1 tirelire géante en ligne**
- **2 lots mis en vente** au profit de l'AFAO par la Pâtisserie Blézel
- **3 événements** : opération "bol de riz solidaire", une chasse aux œufs et une buvette solidaire
- **2 interventions** dans des écoles qui se mobilisent (merci au Lycée de Tinténac et au Collège de Brunoy)
- **1 mairie partenaire** qui a mobilisé ses commerçants : merci à la ville de Yerres !
- **1 grande vente en ligne** de chocolats
- **9 articles de presse**

BRAVO À TOUS LES BÉNÉVOLES, ON ESPÈRE QUE LA
COLLECTE SERA IDENTIQUE SINON MEILLEURE À 2021 !







8 Bretagne / Côtes-d'Armor

Elle veut faire connaître l'atrésie de l'œsophage

Depuis sa naissance, Louis, deux ans, vit avec cette maladie, installée à Saint-Juvat, près de Dinan. sa maman Laura Gigon veut la faire découvrir pour aider à faire avancer la recherche.

Témoignage

« On a naïvement cru qu'il allait mourir », sourit Laura Gigon, en regardant Louis, âgé de deux ans, dans la cuisine de sa maison à Saint-Juvat, le hameau de 32 ans, reculé, cette maladie rare touche chaque année 100 enfants qui meurent avec une malformation, l'atrésie-œsophagienne. Sans intervention chirurgicale, cette petite aggraverait l'atrésie-œsophagienne, une maladie rare – le projet de recherche de l'hôpital de Saint-Juvat vise à la suite d'un cancer ou d'un



« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».



« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

« On a naïvement cru qu'il allait mourir ».

Courses des héros 2021

Comme en 2020, les courses des héros 2021 ont été **impactées par la crise sanitaire** : les organisateurs n'ayant pu lancer leur communication tôt (ne sachant pas si l'événement serait annulé ou pas) et la promotion de l'événement ayant démarré tard (nous avons su au printemps que les courses étaient maintenues).

6 COUREURS ONT PU LEVER UN TOTAL DE 3 530 EUROS
SUR LES VILLES DE BORDEAUX, PARIS, LYON ET NANTES

Mais ce n'est que partie remise ! **L'AFAO participe aux futures courses des héros prévues au mois de juin 2022, dans les mêmes villes que 2021. Déjà plus de 11 000 euros collectés et 19 "héros" qui courront pour l'AFAO !**



Autres collectes en 2021-2022

• 12 juin 2021 - Grand tournoi de pétanque par le Rotary club (Occitanie)

Le Rotary Toulouse Ovalie et le Rotary de Balma ont organisé au profit de l'AFAO un grand tournoi de pétanque à Balma. 1100 euros ont ainsi été reversés à l'association, représentée sur place par Lucie Malgouyres, déléguée Midi-Pyrénées.

• Juin 2021 - Appel aux dons lors de la rediffusion du spectacle scolaire « Peter Pan » (Nouvelle-Aquitaine)

Les élèves de l'ensemble scolaire Emmanuel d'Alzon à Saint-Médard-en-Jalles ont joué « Peter Pan ». En raison des conditions sanitaires, le spectacle a dû être filmé puis transmis aux parents d'élèves. A cette occasion, l'établissement a lancé un appel aux dons pour l'AFAO. 1050 euros ont été collectés grâce à cette action, sous la responsabilité de Maud Pasquet, déléguée Nouvelle-Aquitaine.

• 19 septembre 2021 - Défi Matthieu Craff 2021 (Bretagne)

Grâce à la mobilisation de notre adhérent David Urvois, l'AFAO a bénéficié de la course "Défi Matthieu Craff" et de sa collecte : 1500 euros qui se sont rajoutés aux 2587 euros versés en janvier lors d'une course connectée. Les 3 petits bouts Gabriel, Lise et Raphaël ont eu la chance de se retrouver sur le podium !

• 16 décembre 2021 - Marché de Noël (Bretagne)

La jeune Léna née avec une atrophie de l'œsophage a organisé dans son Lycée de Tinténiac un marché de Noël (vente de gâteaux, goodies, petits objets...). Aidée par ses amies et par sa mère, le marché fut un succès !

• Printemps 2022 - Vente de lingettes nettoyantes réutilisables (Île-de-France)

Le collège de Brunoy et sa classe SEGPA sous la responsabilité de Mme Hosni (la tante d'un enfant né avec une AO) se mobilise pour l'AFAO ! Les élèves ont fabriqué des lingettes nettoyantes réutilisables qu'ils mettent en vente jusqu'à la fin de l'année scolaire 2022.

• 20 mai 2022 - « CrAOss » : un cross scolaire et solidaire (Nouvelle Aquitaine)

Sous l'impulsion de Maud Pasquet, déléguée Nouvelle-Aquitaine, l'ensemble scolaire Emmanuel d'Alzon à Saint-Médard-en-Jalles a organisé un cross solidaire au profit de l'association. Les parents d'élèves sont invités à faire un don par chèque ou en ligne sur une page dédiée à cette occasion.

GRÂCE AU DYNAMISME ET AU RÉEL INVESTISSEMENT DE NOS BÉNÉVOLES, ET MALGRÉ LA CRISE SANITAIRE QUI NOUS TOUCHAIT ENCORE FIN 2021 ET DÉBUT 2022, 6 COLLECTES ONT ÉTÉ ORGANISÉES !

BRAVO ET MERCI



SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTÉ ET LE GRAND PUBLIC

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE EN
FRANCE
DÉVELOPPER UNE COOPÉRATION
INTERNATIONALE
SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC



Améliorer la prise en charge en France

En 2005 et 2006, l'AFAO a mené **une campagne intense et active de sensibilisation** afin de faire connaître aux différents protagonistes institutionnels les problématiques majeures de la prise en charge de l'AO. **Résultat : les politiques publiques ont entendu notre appel et en 2006, le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO), situé au CHU de Lille est créé et labellisé par le Ministère chargé de la santé.**

Depuis, l'AFAO travaille en complémentarité avec le CRACMO en étant membre de son conseil scientifique, mais également avec la filière des maladies rares abdominothoraciques (FIMATHO) dont elle fait partie du réseau associatif.

Dans ce cadre, l'AFAO a participé notamment à la **rédaction d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins pour l'AO et d'une carte de soins et d'urgence**, et veille à la justesse des documents produits par ces acteurs publics de santé.

Aussi, l'AFAO adhère à l'**Alliance Maladies Rares** depuis de nombreuses années, et participe à ses travaux pour défendre les personnes nées avec une maladie rare. L'Alliance Maladies Rares est une association qui rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares.



RAPPEL DES ACTIONS DE L'AFAO MENÉES DANS LE CADRE DES PLANS NATIONAUX MALADIES RARES

- 2007 : participation à la rédaction d'un **Protocole National de Diagnostic et de Soins**
- 2008 : contribution à la rédaction d'une **carte de soins et d'urgence** en partenariat avec le Ministère chargé de la santé et le CRACMO
- Rédaction en collaboration avec le CRACMO d'un **livret de fiches pratiques** pour aider les parents lors du retour à la maison
- Participation à la rédaction d'une **fiche d'urgence** en collaboration avec le CRACMO et Orphanet, et d'une **fiche de présentation de l'AO** pour les familles
- **Intégration de l'AFAO dans la filière des maladies rares abdominothoraciques** (filière de santé FIMATHO)

Coopération avec FIMATHO, la filière des maladies rares abdominothoraciques

Créée en 2014, FIMATHO « a pour vocation de renforcer les liens entre les acteurs de la santé impliqués dans la recherche, le diagnostic, le suivi, la formation et le monde associatif et d'harmoniser et coordonner l'ensemble de leurs actions sur le territoire national. » (source : www.fimatho.fr). Dans ce cadre, l'AFAO :

- fait partie du réseau « associations FIMATHO »
- participe aux réunions du réseau organisées plusieurs fois dans l'année

En 2021-2022, l'AFAO a participé aux 4 réunions des associations de la filière. Ces réunions ont pour objet de présenter les actualités de la filière, des associations, de mettre en commun et de réfléchir ensemble à l'amélioration de la prise en charge des maladies rares abdominothoraciques.



L'AFAO EST 3 FOIS LAURÉATE DE L'APPEL À PROJET LANCÉ PAR FIMATHO EN 2018, 2019 ET 2020

QUELQUES PROJETS MENÉS EN PARTENARIAT AVEC FIMATHO

- **Trousseau d'accueil des familles** pour les enfants hospitalisés en néonatalogie (Kit naissance)
- Mise en place d'un **accompagnement psychoéducatif** pour les parents et les enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques
- **Sensibilisation au passage à l'âge adulte** et livret transitionnel
- Formation et sensibilisation des parents et des professionnels aux **troubles alimentaires pédiatriques**
- **Carte des hébergements à proximité des hôpitaux** dotés d'un centre maladies rares FIMATHO
- **Carnet oralité "une année de défis sensoriels autour de l'alimentation"** rédigé par l'orthophoniste Alice Avert
- **Ateliers oralité** en présence d'orthophonistes spécialistes des troubles alimentaires pédiatriques
- **Livret de recettes pour enfants de 6 à 18 mois opérés d'une atrésie de l'œsophage**, rédigé par Christelle Vasseur et Marie Joly sous la direction du CHU Lille



Coopération avec le CRACMO, centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

Le CRACMO est le **centre national expert dans la prise en charge des maladies rares de l'œsophage**. Labellisé dans le cadre du Plan National Maladies Rares en 2006, il est situé à l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille.

Très proche du CRACMO, l'AFAO soutient ses projets de recherche et études (voir page 31). Le CRACMO intervient régulièrement sur les événements de l'AFAO, lors de ses conférences plénières de ses weekend des familles notamment. L'AFAO intervient également auprès des journées et réunions du CRACMO.

2 champions à la réunion des familles du CRACMO - 24 novembre 2021

Comme chaque année, le CRACMO organise sa réunion des familles. **En 2021, grâce à l'AFAO, Edouard Bernadou et Jackson Richardson – 2 champions sportifs – sont venus aiguayer l'activité prévue pour les enfants !** Avec l'aide d'étudiants en activité physique adaptée, de bénévoles de l'association Les Blouses Roses et d'éducateurs de l'hôpital, les enfants ont profité d'une belle animation sportive toute l'après-midi du 24 novembre 2021.

Merci à Mélanie, notre adhérente, qui a su faire le lien entre ces 2 champions et le CRACMO.

Merci aux équipes du CRACMO pour l'organisation de cette belle activité.

Merci aux étudiants, Alex, Lucille et Maxime pour leur temps précieux.

ET ENFIN, UN GRAND MERCI À EDOUARD ET JACKSON !

**Les enfants n'oublieront pas cette activité de sitôt, nous en sommes convaincus !
Quant aux parents, ils ont profité d'un beau programme fait sur mesure par le CRACMO.**



Le Ministère des Solidarités et de la Santé a approuvé notre demande de renouvellement d'agrément national pour 5 ans : 2022-2027



L'agrément du ministère chargé de la santé nous permet d'assurer **une présence dans les instances des hôpitaux, de représenter les usagers du système de santé et de participer ainsi à l'élaboration des politiques publiques de santé.** Au-delà de ces avantages, l'agrément est une **reconnaissance du ministère pour tout le travail réalisé par l'AFAO depuis ces 5 dernières années.**

Des représentants des usagers AFAO au sein des instances de décision

Grâce à notre agrément "santé" l'AFAO peut présenter des candidats pour devenir "représentants des usagers". Aussi, l'AFAO dispose actuellement d'une représentante des usagers dont le mandat est en cours :

- **Christine Noël, adhérente AFAO et suppléante (mandat 2021-2026) à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Ile-de-France - collègue des représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux, commission prévention**

La CRSA d'Ile-de-France est placée aux côtés de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France pour formuler des avis sur la politique de santé régionale. La commission prévention à laquelle Christine Noël participe, **assure le suivi du schéma régional de santé, émet des avis sur la politique régionale de prévention, et est informée des activités de l'Agence Régionale de Santé et de la commission de coordination compétente dans le secteur de la prévention.**

Emprunter avec un risque aggravé de santé

Dans ce cadre, Christine Noël a entamé un travail auprès de l'AERAS (S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) afin que l'AFAO participe aux négociations sur l'**ouverture potentielle de la convention AERAS aux pathologies de l'œsophage.** La convention AERAS vise à **faciliter l'accès à l'assurance et au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.**

Actuellement, l'AO n'est pas inscrite dans la grille de référence de la convention AERAS, et les adultes nés avec une AO peuvent être soumis à des conditions non avantageuses, voire ne pourront jamais emprunter. L'objectif des négociations est que les pathologies de l'œsophage soient :

- **soit bénéficiaires du "droit à l'oubli"**
- **soit inscrites dans la grille de référence de la convention AERAS (conditions d'emprunt avantageuses)**

UN LONG TRAVAIL NOUS ATTEND, MERCI CHRISTINE NOËL !

Un travail collaboratif pour les adultes AO, démarré en 2021

Ces derniers temps, l'AFAO réunit de plus en plus d'**adultes opérés d'une atrésie de l'œsophage**. Avancée des techniques chirurgicales, présence accrue de l'AFAO sur internet et les réseaux sociaux : un groupe d'adultes adhérents à l'AFAO s'est ainsi constitué au fil du temps.

En 2021, l'AFAO a relancé son groupe Facebook des adultes AO. Trois adultes AO ont aussi créé leur propre **antenne locale** en devenant délégué : Corse, Provence-Côte d'Azur et Meurthe-et-Moselle/Moselle.

FIN 2021, JOËLLE SANTONI - DÉLÉGUÉE LOCALE CORSE - SE PROPOSE DE DEVENIR
"RÉFÉRENTE ADULTES AO", ET LANCE AINSI LE 1^{ER} TRAVAIL COLLABORATIF DES ADULTES AO,
POUR AMÉLIORER LEUR PRISE EN CHARGE SUR LE TERRITOIRE

Un travail en deux temps :

- Réaliser **un état des lieux** de la prise en charge des adultes
- Mettre en place **des actions pour améliorer leur prise en charge**

Dans ce cadre, Joëlle Santoni a mis en place une **"foire aux infos"** collaborative et partagée, accessible à tous sur le site de l'AFAO et diffusée à tous les adultes AO. L'objectif : recueillir de manière collaborative les noms des médecins qui prennent en charge les adultes AO, identifier les pathologies qui touchent les adultes et les arguments utilisés afin de faire valoir leurs droits (ALD, deuxième avis médical, prise en charge de frais de déplacement etc.).

FOIRE AUX INFORMATIONS

pour les adultes touchés par l'atrésie de l'œsophage

Présentation

Avec notre déléguée Corse Joëlle Santoni, nous avons entrepris un vaste travail de recueil d'infos, utiles pour tous les adultes touchés par l'atrésie de l'œsophage !

Nous avons besoin de 3 types d'infos :

- Les **noms des médecins** que vous recommanderiez à un autre adulte AO (l'idée étant de faire un annuaire pour les adultes) - **FEUILLE 2**
- Les **pathologies** qui vous touchent actuellement, même légères (pour faire le point sur le parcours de soin nécessaire des adultes) - **FEUILLE 3**
- Les **phrases / arguments** que vous utilisez avec les médecins pour faire valoir vos droits, comme l'ALD, le fait de demander un 2nd avis médical, la prise en charge de frais de déplacement etc. (l'idée étant de faire une brochure d'accompagnement pour adultes AO) - **FEUILLE 4**

Naviguez de feuille en feuille et remplissez les informations demandées ! Ce fichier est collaboratif !

A AUCUN MOMENT VOTRE NOM N'EST DEMANDÉ. CE RECUEIL EST ANONYME.



Fichier réalisé par l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage - AFAO
www.afao.asso.fr

Le résultat de cette foire aux infos est venu dessiner notre 1^{ère} action : **recenser de manière plus large les médecins qui prennent en charge les patients adultes AO, en s'appuyant sur les centres maladies rares pour l'atrésie de l'œsophage en France** (1 centre de référence à Lille et 33 centres de compétence partout en France).

Ce recensement nous a permis de mettre en ligne **la liste de 18 centres hospitaliers** qui prennent en charge en France les patients adultes opérés d'une atrésie de l'œsophage : Clermont-Ferrand, Saint-Etienne, Lyon, Brest, Rennes, Orléans, Reims, Strasbourg, Lille, Amiens, Paris (3 hôpitaux), Bordeaux, Poitiers, Marseille, Angers et La Réunion.

La troisième étape de ce travail est de **militier pour obtenir un centre de référence officiel qui prenne en charge de manière pluridisciplinaire les patients opérés d'une AO**. Actuellement, seule l'équipe du Pr Cattan à l'hôpital St-Louis APHP met en place un suivi pluridisciplinaire pour les adultes (chirurgien, gastroentérologue, pneumologue, psychologue...).

Une affaire à suivre, à savoir que tous les centres maladies rares arrivent cette année à la fin de leur période de labellisation. La prochaine, opérée par le ministère chargé de la santé, intervient à l'automne 2022 pour une période de 5 ans.

Pour cette prochaine labellisation, l'AFAO s'est positionnée afin d'obtenir un centre de référence officiel pour les adultes nés avec une AO.

Participation active aux événements “santé” 2021-2022

Afin de sensibiliser les acteurs de santé aux problématiques de l'atrésie de l'œsophage, **l'AFAO a participé en 2021-2022 à divers événements, congrès et salons.**



20 septembre 2021 - Forum des associations de l'école de puéricultrices de Lille - Institut Gernez Rieux

A la demande de l'école, l'AFAO y a tenu un stand avec sa bénévole Mélanie Verschelde. Rencontres avec les futures puéricultrices, qui peuvent être en contact avec des familles touchées par l'AO.



10>12 novembre 2021 - Journées francophones de Nutrition à Lille

Comme à son habitude, l'AFAO y a tenu un stand - obtenu à titre gracieux - avec ses bénévoles Marc Lejeune et Marine Saraiva. L'occasion d'y rencontrer professionnels de la nutrition et d'y parler des problématiques d'alimentation des patients AO. En 2022, les Journées Francophones de Nutrition auront lieu à Toulouse du 16 au 18 novembre.



26 février 2022 - Journée des patients au CHU de Rennes

Notre secrétaire Gabriel Therizols a tenu un stand AFAO lors de la journée des patients organisée par le CHU de Rennes.



28 février 2022 - Journée internationale des maladies rares au CHR d'Orléans

Fanny Krimou, membre de notre conseil d'administration, participait à la Journée internationale des maladies rares grâce à l'évènement organisé par le CHR d'Orléans : un hall des associations où l'AFAO avait droit à son stand !



6 mai 2022 - 1^{ère} journée de l'œsophage au CHU de Rennes

Le Dr Bridoux-Henno - centre maladies rares pour l'AO au CHU de Rennes - a organisé pour la 1^{ère} fois en France une journée de formation sur l'œsophage, à l'attention des professionnels de santé susceptibles d'avoir des patients touchés par une pathologie de l'œsophage. Notre secrétaire Gabriel Therizols y a participé en tant que représentant AFAO, aux côtés de la filière FIMATHO.

Développer une coopération internationale

En 2011, plusieurs associations européennes de familles AO se regroupent et créent **EAT (the federation of Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula)**. L'AFAO siège à son CA, et est responsable du site we-are-eat.org, plate-forme de mutualisation des connaissances et des travaux récents sur l'AO.



En 2017, l'AFAO rejoint **ERNICA, le premier réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques**, et participe à deux groupes de travail sur l'AO et le numérique en santé.

Aussi, l'AFAO suit de près les travaux des chercheurs au niveau international, et a participé à la 5^{ème} conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage (Rome, 2019) organisée par l'INoEA (the International Network of Esophageal Atresia) en collaboration avec EAT.

LA PROCHAINE CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR L'AO AURA LIEU À CINCINNATI (ÉTATS-UNIS, OHIO) DU 10 AU 14 OCTOBRE 2022 : *THE QUAD CONFERENCE* (EN ANGLAIS)

L'AFAO y participera via son délégué Fabien Vial, établi aux Etats-Unis



Sensibiliser le grand public

Sensibilisation par nos bénévoles



9 juillet 2021 - Témoignage de Marine Saraiva dans le célèbre magazine *Buzzly*

Marine parle de l'atrésie de l'œsophage et de son vécu de maman dans une belle vidéo-témoignage de 10 minutes.



20 octobre 2021 - Reportage France 5 Allo Docteurs - le mag de la santé "Ils poursuivent leur scolarité malgré leur handicap"

Ruben, grand ado de l'AFAO, témoigne de sa scolarité dans un établissement adapté à ses pathologies. Bravo Ruben !



11 novembre 2021 - Remise en Belgique du « Prix Edelweiss 2021 pour un patient remarquable » à Louise

Louise, une enfant de l'AFAO, s'est vu remettre ce prix par le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique de Belgique pour son parcours de santé et sa force exceptionnels.



28 février 2022 - Le Journal lillois *La Voix du Nord* publie son article : "Journée des maladies rares à Lille : « J'ai vu ma fille faire un arrêt respiratoire » "

Cet article à deux voix - Pr Gottrand, CRACMO et Marc-Lejeune, vice-président AFAO - met en lumière l'atrésie de l'œsophage et l'expertise du CRACMO, mais aussi le parcours d'un père qui se bat pour une meilleure prise en charge de sa fille AO.



28 février 2022 - Reportage au journal télévisé de France 3 Alpes "Diagnostic pluridisciplinaire pour les maladies rares"

Dans ce reportage, l'équipe du centre maladies rares pour l'AO au CHU Grenoble - Hôpital Couple Enfants est mise en avant, aux côtés d'une jeune maman touchée par l'AO sur sa fille nouveau-née et en présence de Cécile Bergey, adhérente de l'AFAO qui témoigne de son expérience de parent-aidant. Marine Gonzales de l'équipe FIMATHO est aussi interviewée sur l'organisation de la prise en charge des maladies rares de manière pluridisciplinaire.

Marche des maladies rares - Paris, le 4 décembre 2021 dans le cadre du téléthon

Nos deux bénévoles Patricia et Sylvie ont fièrement **porté la pancarte “atrésie de l’œsophage”** lors de la **marche des maladies rares du 4 décembre 2021**, organisée à Paris par l’Alliance Maladies Rares, et dans le cadre du téléthon 2021.

DES CENTAINES DE PERSONNES ONT DÉFILÉ DANS LES RUES DE PARIS,
POUR FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LES 7000 MALADIES RARES EXISTANTES



Journée internationale des maladies rares le 28 février 2022 Campagne "Rendons visible l'invisible"

Comme chaque année à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'AFAO publie sa campagne de sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage. Cette année, ce sont 6 vidéos-témoignages qui ont été publiées sur les réseaux sociaux et qui ont sensibilisé le grand public à notre combat. L'association a aussi publié des visuels explicatifs de sensibilisation, sur les différentes pathologies de l'œsophage.

Cette année, la phrase « Rendons visible l'invisible » a été retenue par les organisateurs de la Journée internationale des maladies rares.

LE PRINCIPE ?

1 vidéo-témoignage publiée par jour pendant 6 jours, puis des visuels explicatifs jusqu'à la journée internationale des maladies rares le 28 février où un visuel final a été publié. Les supports ont été publiés sur tous les réseaux sociaux de l'AFAO (Facebook, Twitter, Instagram et LinkedIn).

L'atrésie de l'œsophage

L'AO est une malformation qui s'opère à la naissance. Après l'opération, elle peut encore entraîner des troubles moteurs de l'œsophage, des troubles respiratoires, jusqu'à l'âge adulte.

L'achalasie touche

1 PERSONNE SUR 100 000

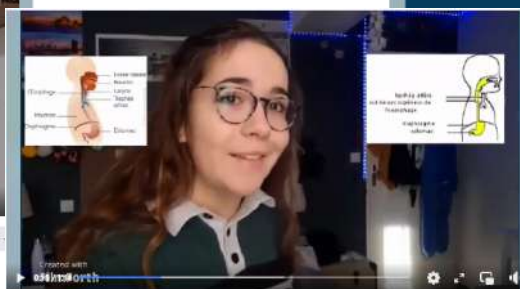
SON ORIGINE EST FLOUE. ELLE PEUT ÊTRE VIRALE, AUTO IMMUNE, GÉNÉTIQUE...



BRAVO À EMIE, LOUISE, HUGO, LOUANE, NATAN ET LES SŒURS LOUISE ET NOÉMIE POUR LEUR EXERCICE - RÉUSSI - DE VIDÉO-TÉMOIGNAGE !



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Aujourd'hui, c'est Emie, 12 ans qui nous explique l'#atresiedeloesophage avec ses mots 🧡 Partagez,...



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Aujourd'hui, c'est Louise, 16 ans, qui nous explique l'#atresiedeloesophage avec ses mots 🧡 Partagez,...



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Louise, 5 ans, nous explique l'#atresiedeloesophage de sa sœur, Noémie, 3 ans. Partagez,...



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Aujourd'hui, c'est Hugo, 7 ans, qui nous explique l'#atresiedeloesophage avec ses mots 🧡 Partagez,...



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Aujourd'hui, c'est Louane, 12 ans, qui nous explique l'#atresiedeloesophage avec ses mots 🧡 Partagez,...



Le 28 février, rendons visible l'invisible 🧡 Aujourd'hui, c'est Natan, 11 ans, qui nous explique l'#atresiedeloesophage avec ses mots 🧡 Partagez,...



LES OUTILS ADMINISTRATIFS

BASE DE DONNÉES
ESPACE ADHÉRENT
PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES



Base de données

La base de données est un outil essentiel de **gestion des adhérents et donateurs**. Sécurisée par un identifiant et un mot de passe, elle n'est accessible qu'aux membres du Conseil d'Administration en ayant l'utilité, et est gérée quotidiennement par la trésorière et la salariée.

Afin d'assurer la vie associative de leur territoire, **les délégués locaux ont aussi accès à cette base de données** mais ils ne peuvent pas en modifier les contenus. Leur accès est sécurisé par un identifiant et un mot de passe qui leur sont personnels.

A QUOI ÇA SERT ?

Rattachée aux formulaires de don et d'adhésion du site www.afao.asso.fr et aux comptes personnels de chacun des adhérents et donateurs, la base de données **enregistre les informations personnelles des adhérents et donateurs, leurs paiements et reçus de don, sous forme de fiches personnelles** (adhérents, bienfaiteurs, mécènes, presse ou médecins).

Elle permet l'**envoi des mails** de remerciement, reçus de don, propositions d'adhésion pour l'année en cours et courriers officiels.

Grâce aux coordonnées électroniques enregistrées sur les fiches, l'AFAO utilise cette base de données comme fichier source pour l'**envoi de ses mails d'information et newsletters**. Il est indiqué sur chacune des fiches si la personne souhaite recevoir les mails d'information de l'AFAO. Aussi, grâce à l'outil « Mailjet » acquis en 2020, l'AFAO peut voir les statistiques d'ouverture et de lecture de ses mails.

Espace adhérent (ou compte personnel pour les bienfaiteurs)



Directement lié à la base de données de l'association, l'Espace adhérent (pour les adhérents) ou Compte personnel (pour les bienfaiteurs) est **un espace en ligne privé et individuel** créé automatiquement après le 1^{er} don ou l'adhésion du bienfaiteur ou adhérent.

Les adhérents et donateurs peuvent accéder à leurs **informations personnelles**, les modifier ou les supprimer, télécharger leurs reçus de don et renouveler leurs dons et adhésions en ligne.

L'identifiant de cet espace est personnel à chaque adhérent ou donateur. Il est connu seulement de l'association (enregistré sur les fiches de la base de données), et transmis aux adhérents et donateurs dès qu'ils font un don ou adhèrent à l'association. Le mot de passe est quant à lui généré automatiquement, il est modifiable exclusivement par l'adhérent ou le donateur.

Protection des données personnelles

Le règlement européen sur la protection des données (RGPD) est en vigueur depuis 2018. 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 les données que l'AFAO collecte vis-à-vis de la réglementation RGPD. 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.

Pour cela, l'AFAO dispose d'un registre listant tous ses traitements de données, et d'un délégué à la protection des données personnelles. Ce rôle est assuré par Marc Lejeune, également vice-président de l'association.

Engagement de confidentialité et bonnes pratiques

En 2022, l'AFAO a préparé pour ses délégués et ses membres du Conseil d'Administration deux documents :

- Un **engagement de confidentialité** à signer pour toute personne qui manipule les données de nos membres et participants à nos rencontres, ateliers...
- Un document de "**bonnes pratiques**" à suivre afin de mettre en sécurité les données collectées adapté à notre contexte



CES DEUX DOCUMENTS PERMETTENT À L'ASSOCIATION DE SE PRÉMUNIR DE TOUT RISQUE,
MAIS SURTOUT DE PROTÉGER AU MIEUX LES DONNÉES PERSONNELLES DE SES MEMBRES



VI

LES MOYENS DE COMMUNICATION

LE SITE INTERNET AFAO.ASSO.FR
RÉSEAUX SOCIAUX
NEWSLETTERS
SUPPORTS IMPRIMABLES

AFAO
Association Française
de l'Arrosie des Océanographes

www.afoa.fr



Le site internet AFAO.ASSO.FR

Unique en son genre en pays francophones et véritable **source d'information fiable sur l'atrésie de l'œsophage**, le site internet afao.asso.fr présente les différents types d'atrésie de l'œsophage, la prise en charge, les complications possibles, mais aussi le suivi et les solutions aux problèmes quotidiens.

Ce site respecte les principes de la charte HONcode. HONcode est le code de déontologie le plus ancien et le plus utilisé, quant à la fiabilité de l'information médicale disponible sur internet.

IL EST CITÉ PARMI LES « SITES INTERNET PERTINENTS OÙ VOUS POUVEZ TROUVER DE L'INFORMATION SUR L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE » PAR LE CHU MÈRE-ENFANT DE MONTRÉAL

STATISTIQUES DU 1^{ER} JUIN 2021 AU 1^{ER} JUIN 2022

26 696 utilisateurs (visiteurs) ont consulté notre site (-1,6% par rapport à l'année dernière). Sur ces utilisateurs, 89,3% ont visité le site pour la première fois.

Les 3 pages du site les plus visitées sont celles qui présentent le Dumping Syndrome, (comme l'année dernière) la gastrostomie (comme l'année dernière) et « la reconstruction d'un œsophage » (nouveau cette année).

Plus des trois quarts des utilisateurs (80,9%) utilisent **un smartphone** pour naviguer sur le site (ordinateur 17,3% ; tablette 1,8%).

Le taux de rebond (taux de personnes qui quittent le site dès la première page) est assez élevé : il représente 84% des visiteurs (comme à l'année dernière). Toutefois, ce n'est pas forcément négatif : un visiteur a pu être redirigé vers une page de notre site grâce à nos réseaux sociaux, sans consulter d'autres pages.

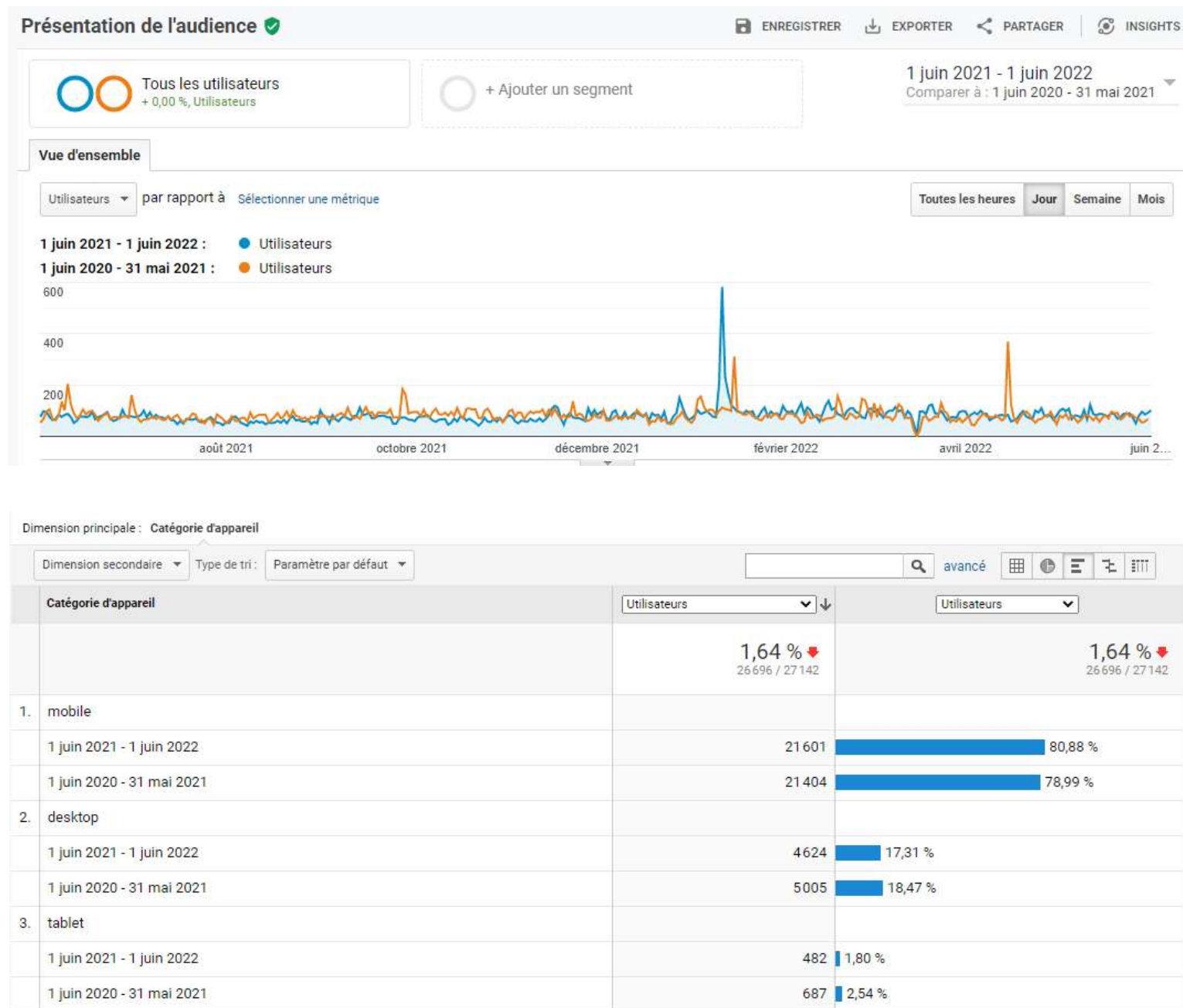
La quasi-totalité des utilisateurs est issue de **régions francophones, et la grande majorité réside en France : 79%**. Les autres utilisateurs proviennent de Belgique (6%), d'Algérie (3%), du Canada (2%), de la Suisse (1,6%), et du Maroc (1,3%). Le reste des utilisateurs provient d'autres pays du monde, pour moins de 1% chacun.

Comparaison de l'audience du site et de la catégorie d'appareil utilisé : périodes 2020-2021 et 2021-2022

Extrait du rapport Google Analytics

Le pic de visiteurs en janvier 2022 est lié à un **hommage publié pour Isaïah, petit garçon disparu à l'âge de 4 ans et demi**. L'hommage, rédigé par sa maman, a été publié sur le site internet de l'association, et diffusé sur nos réseaux sociaux et autres canaux de communication.

Mis à part cela, l'audience entre les 2 périodes a un **comportement assez similaire**, idem pour la catégorie d'appareil utilisé. **On note toutefois une baisse des taux de manière générale sur la période 2021-2022.**



Réseaux sociaux



La page **Facebook** de l'AFAO

2953 personnes « aiment » la page de l'AFAO, dont 138 personnes supplémentaires depuis le 1^{er} juin 2021, et **3011 personnes sont abonnées** à nos publications.
L'audience la plus représentée se trouve parmi les femmes (74%), qui ont entre 25 et 54 ans (60,3%) et qui vivent en France (78%)



Le compte **Instagram** de l'AFAO

774 abonnés (dont 136 abonnés supplémentaires depuis le 1^{er} juin 2021)



Le compte **Twitter** de l'AFAO

645 abonnés (dont 25 nouveaux abonnés depuis le 1^{er} juin 2021)



Le compte **LinkedIn** de l'AFAO est animé gracieusement par l'agence Heroiks Event, sous la direction d'Anouschka Defontenay, membre du Conseil d'Administration de l'association.

Newsletter (lettre d'information)

La newsletter de l'AFAO est adressée à tous les adhérents, donateurs, partenaires et professionnels proches de l'AFAO.

- **Abonnés : 1537** au 1^{er} juin 2022 (150 de plus en 1 an)
- **Fréquence : trimestrielle**
- Depuis le 1^{er} juin 2021, l'AFAO a diffusé **5 newsletters** grâce à Mailjet, un outil adopté en décembre 2019 par l'AFAO.
- Toutes les newsletters de l'AFAO sont **consultables sur son site internet** (*Accueil > Nos actions > Aider et informer les familles > Les lettres trimestrielles AFAO*)

STATISTIQUES DES 5 NEWSLETTERS *(arrondies au dixième)*

- **Taux d'ouverture : 28%** (comme l'an passé)
- **Taux de clics sur les liens des newsletters : 16,7%** (+5 points par rapport à l'an passé)
- **Taux de désabonnements : 0,3%** (moins 0,2 point par rapport à l'an passé)

Même si le taux d'ouverture des newsletters stagne par rapport à l'an passé, on constate que les lecteurs sont quant à eux plus mobilisés (hausse du taux de clics). Tous les abonnés à la newsletter de l'AFAO ont la possibilité de se désabonner en cliquant sur un lien en bas de chaque newsletter.

64

Supports imprimables

Pour assurer sa communication sur les territoires auprès de ses partenaires, adhérents, donateurs, des centres hospitaliers et lors d'événements, l'AFAO est dotée de plusieurs supports :

- **1 affiche** datant de 2018 (distribuée aux délégués locaux, à afficher dans les centres hospitaliers)
- **2 kakemonos** datant de 2018 (utilisables sur tout type d'événement)
- **1 dépliant** mis à jour en 2022 (distribué aux délégués locaux, aussi utilisable par la salariée et les bénévoles sur tout type d'événement)

EN 2022, L'AGENCE DE COMMUNICATION HEROIKS EVENT (SOUS LA DIRECTION D'ANOUSCHKA DEFONTENAY, MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION), TRAVAILLE À LA RÉALISATION DE NOUVEAUX KAKEMONOS ET D'UNE NOUVELLE AFFICHE

AFAO
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

Opérée à la naissance, l'AO peut entraîner des troubles digestifs, respiratoires, de l'oralité alimentaire et d'ordre psychologiques.

Maladie congénitale rare
1 enfant sur 3000 est touché
150 à 200 nouveaux cas/an

Cul de sac œsophagien supérieur
Communication anormale entre l'œsophage et la trachée
Kyste trachéal
Œsophage inférieur
Estomac
Poumon

Ateliers cuisine-oralité
Ressources et documentation en ligne
AFAO.ASSO.FR
Permanence téléphonique
réseau de contacts délégués locaux
Rencontres EN LIGNE ou EN PHYSIQUE
Groupes de discussion
+ 500 FAMILLES

L'AFAO est agréée par le ministère chargé de la santé et reconnue d'utilité publique – www.afao.asso.fr

AFAO
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage soutient la recherche sur l'œsophage depuis 2007

NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE AIDE

De nombreuses incertitudes persistent dans la prise en charge des pathologies de l'œsophage

Sténoses récidivantes qui empêchent une alimentation normale. Montages anti-reflux qui peuvent évoluer en méga-œsophage. Reconstructions œsophagiennes palliatives qui posent des problèmes lorsque l'enfant grandit. Reflux permanents pouvant déboucher sur des œsophages de Barrett (pré cancer de l'œsophage). Dumping syndromes. Anomalies de la trachée. Erreurs de diagnostic.

L'AFAO soutient des projets de recherche en :
Biothérapie, Thérapie cellulaire, Gastro-entérologie
Embryologie, Génétique, Épidémiologie, Pneumologie
Chirurgie, Chirurgie mini-invasive.

PLUS DE 200 000 EUROS VERSÉS GRÂCE AUX PRIX DE L'AFAO

EXEMPLE DE COLLABORATION
Reconstituer un œsophage par ingénierie tissulaire, projet mené par l'équipe du Professeur Catton à l'hôpital St-Louis.

1. Prélèvement d'un segment d'œsophage sur un donneur d'organe
2. Le segment déparassé de toutes cellules. Il ne reste que la matrice
3. La matrice enssemencée avec les cellules souches du patient pour reconstituer un substitut œsophagien

L'AFAO est agréée par le ministère chargé de la santé et reconnue d'utilité publique – www.afao.asso.fr

AFAO
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L' Atrésie de l'œsophage

est une interruption totale de l'œsophage qui implique :

- une lourde intervention chirurgicale à la naissance
- de nombreux séjours à l'hôpital
- des complications respiratoires, des reflux acides et des accidents graves de fausses routes.

1 ENFANT SUR 3000
EST TOUCHÉ PAR CETTE MALFORMATION

+ 1000 familles accompagnées
21 délégués locaux en France
1 collaboration avec le CHU de Lille, centre de référence
+ de 150 groupes de discussion

Rencontres en ligne ou en physique
Ateliers cuisine-oralité
Permanence téléphonique et nombreuses documentations
200 000 euros versés à la recherche

Cul de sac œsophagien supérieur
Communication anormale entre l'œsophage et la trachée
Kyste trachéal
Œsophage inférieur
Estomac
Poumon

www.afao.asso.fr

RECHERCHE ET SENSIBILISATION

Des prix à la recherche décernés chaque année depuis 2007, afin d'améliorer la prise en charge des malformations rares de l'œsophage et de la trachée, et la vie des enfants et des adultes touchés par ces pathologies.

Un projet initié par l'AFAO : reconstruire un œsophage grâce aux cellules souches !

Collaborer étroitement avec le Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO, CHU Lille)

Participer aux réseaux internationaux EAT et ERNICA et aux groupes de travail

Sensibiliser l'opinion publique avec des actions locales et nationales

« L'association m'a permis de sortir la tête de l'eau, de me sentir vraiment comprise par des familles vivant la même chose que nous, de trouver soutien, réconfort, conseils et avis quand cela a été nécessaire. »
Maman d'une petite fille AO

« Jusqu'à l'âge adulte je ne connaissais pas l'existence de l'association et de tout ce qu'elle pouvait m'apporter. Et elle m'a apporté beaucoup ! J'y ai rencontré des gens formidables, une communauté soudée qui m'a aidée et soutenue dans les moments difficiles que j'ai traversés. » Adulte AO

Rejoignez d'autres familles et soutenez notre combat !

Adhésion/don possible en ligne ou à l'aide du bulletin ci-joint
Toute adhésion/don ouvre droit à réduction fiscale selon la législation

www.afao.asso.fr

f t i o l n



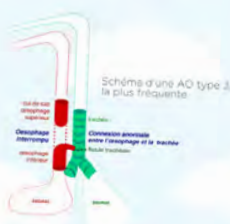
Association reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère chargé de la santé
n° RNA W941003646 - 2022

AFAO chez Mme Armand - 56 rue Cécile - 94700 Maisons-Affort



QUI SOMMES-NOUS ?

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une malformation et une maladie rare qui touche près de 200 enfants chaque année en France. Dès la naissance, une lourde intervention chirurgicale est nécessaire afin de rétablir la continuité de l'œsophage et de nourrir bébé. De lourds troubles peuvent subsister à l'âge adulte (digestifs, respiratoires...), qui nécessitent un suivi médical poussé tout au long de la vie.



Vous êtes opéré d'une AO ou jeune parent d'un bébé AO ?
Vous n'êtes pas seuls !

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRESIE DE L'ESOPHAGE SE BAT DEPUIS 2002 POUR AIDER TOUS LES OPERES DE L'ESOPHAGE (Y COMPRIS RECONSTRUCTIONS DE L'ESOPHAGE ET DE LA TRACHEE APRES CANCERS, ACCIDENTS DOMESTIQUES, ESOPHAGITES A EOSINOPHILIES...).

ACCOMPAGNER, ÉCOUTER, AIDER

Groupes de discussion adultes et parents
PLUS DE 100 FAMILLES

Permanence téléphonique
17 ANNIÉES D'EXPÉRIENCE

Ressources et documentation en ligne
2000 DOCUMENTS

Rencontres
CHU LILLE - CHU NANTES
ET DES MÉDECINS DES FAMILLES
NATIONALES MALFORMATIONS

Ateliers
NOURRIR, RESPIRER, VIVRE
EN TANT QUE PARENTS, MÉDECINS, ADULTES



AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

L'AFAO N'A PAS CESSÉ DE TRAVAILLER POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS, MAIS AUSSI DES ADULTES OPÉRÉS DE L'ESOPHAGE

- Protocole National de Diagnostic et de Soins pour l'AO
- Carte d'urgence pour l'AO
- Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CHU Lille)
- Kit naissance FIMATHO
- Annuaire des hébergements à proximité des grands CHU (en cas d'hospitalisation)
- Simulateur en ligne d'aides financières et sociales
- Livret de recettes pour bébés AO
- Glossaire de l'AO

Avec nos partenaires



Bulletin de don, d'adhésion

Au titre des dons aux œuvres, toute adhésion/don ouvre droit à une réduction d'impôt correspondant à 66% du montant versé. Une adhésion/don de 50 euros ne vous coûte ainsi que 17 euros. Dans tous les cas, une attestation fiscale vous sera envoyée.

Les adhésions sont valides du 1er janvier au 31 décembre de l'année en cours.

- ☐ Je fais un don
- ☐ J'adhère à l'AFAO (adhésion : 20 euros minimum (peuvent adhérer seulement les personnes opérées de l'œsophage, les conjoints, parents, grands-parents, et les frères et sœurs))
- Nom _____
- Prénom _____
- Profession _____
- Adresse _____
- Code postal _____
- Ville _____
- Tel _____
- Mai _____
- ☐ J'accepte de recevoir la newsletter de l'AFAO (actualités associatives et scientifiques)
- ☐ Je souhaite intégrer le groupe de discussion privé de l'AFAO (afaoist) uniquement pour les adhérents.
- Nom/prénom de l'enfant/adulte soutenu _____

Récompensez votre bulletin et joignez votre règlement à l'ordre de l'AFAO, chez
Mme Paule Benoit - Le Reverset
73700 BOURG SAINT MAURICE



VII

ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO

NOS PARRAINS
NOS PARTENAIRES DE CŒUR
NOS PARTENAIRES 2021

Omar Hasan et Jérôme de Oliveira sont les parrains de l'association



« Il y a plusieurs années maintenant, j'ai rencontré Lucie Malgouyres, maman d'une petite Léa née avec cette malformation terrible : l'atrésie de l'œsophage. Le parcours de Léa étant très compliqué, avec de multiples séjours à l'hôpital, il m'a semblé naturel de soutenir l'AFAO qui œuvre tant pour le bien des familles que pour soutenir la recherche. » Omar Hasan



« Ces enfants veulent voir, veulent toucher, goûter ; pour nous cela semble facile : avoir les goûts, les parfums, les textures... Pour eux c'est un apprentissage qui passe par une rééducation. » Jérôme de Oliveira

Chanteur lyrique baryton programmé sur de nombreuses dates partout en France, Omar Hasan s'est aussi illustré dans la "France à un incroyable talent" en 2018. Omar a derrière lui une longue carrière de rugbyman : c'est un ancien pilier droit des Pumas et du Stade Toulousain. Aussi, il a mobilisé en 2019 le syndicat des joueurs de rugby professionnels français, Provale, à la vente caritative des livres « TDR – Mordus », édition 2019, au profit de l'AFAO. Omar est toujours présent aux côtés de l'association pour sensibiliser et faire avancer la recherche ! **En 2021, il se propose de monter une équipe Fort Boyard au profit de l'association.**

« Il faut remercier ce grand rugbyman argentin, Omar Hasan, qui a connu 64 sélections en équipe d'Argentine et qui a fait les beaux jours du Stade Toulousain. Aujourd'hui, il devient le parrain de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage, l'AFAO ». Gérard Bilalian, Rotary Club de Balma, en 2016

Champion du monde de pâtisserie 2009 et membre de l'association renommée Relais Desserts, Jérôme de Oliveira décide de parrainer l'AFAO à la suite de sa rencontre avec Hélène Caldé, maman d'Alexis né avec une atrésie de l'œsophage. En 2019, il met à la vente une bûche de Noël solidaire dénommée « Comète », dont les recettes seront intégralement reversées à l'AFAO. **Cette année, il offre son image pour notre collecte de fonds "Tirelires extraOrdinaires" menée du 21 mars au 16 mai 2022.**

Nos partenaires de cœur



L'Agence CMP devenue **Heroiks Event** travaille avec L'AFAO depuis 14 ans principalement sur la réalisation de supports print. L'agence nous offre le maquetage et la mise en page finale du programme de nos journées des familles, ainsi que la réalisation de livrets/fiches. En 2021-2022, l'agence travaille à la réalisation de nouveaux supports de communication pour l'association (affiche et kakémonos).



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

La **Fondation Groupama** est l'un des plus anciens mécènes de l'AFAO. Toujours aux côtés de l'association, elle finance tout au long de l'année des projets variés. Fin 2016, le groupe finance un projet d'atelier de cuisine thérapeutique pour nos enfants, mais aussi l'impression de nombreux documents. Très présente sur les réseaux, la Fondation est aussi actrice de nos actions de sensibilisation.



En 2014, une petite gourde géniale rejoint la grande famille AFAO en tant que partenaire. **SQUIZ** parle de nous et défend notre cause, mais participe aussi à nos Courses des Héros. En 2021, Squiz nous fait un don remarquable de 7500 euros pour soutenir nos ateliers oralité. Merci Squiz !



Nutricia, filière du groupe Danone, nous soutient financièrement depuis plusieurs années afin de nous permettre d'organiser sereinement notre journée des familles.

Partenaires 2021

Assurance Maladie - Fonds National pour la Démocratie Sanitaire

A travers son Fonds National pour la Démocratie Sanitaire, l'assurance maladie soutient nos rencontres locales et en ligne, et en particulier notre weekend des familles 2022 ! Pour cela, l'AFAO a été lauréate de son appel à projet 2021.



Ma petite assiette



La boutique en ligne de diversification alimentaire Ma Petite Assiette rejoint l'aventure extraOrdinaire de l'AFAO en 2020 en nous faisant son tout premier don ! Un partenariat solidaire s'engage alors, et la mise en place d'un formulaire de don à l'AFAO sur le panier d'achat de leur site.

Un partenariat qui a du sens pour l'AFAO, dont les familles sont souvent confrontées aux troubles alimentaires sur leur enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage. Ma Petite Assiette propose sur son site en ligne des produits innovants et simples d'utilisation afin de faciliter l'alimentation infantile et ce dès la diversification alimentaire. Une mine d'or pour les parents d'enfants AO !

Worldline

Dans le cadre d'un mécénat de compétences, Marc Lejeune, vice-président de l'association, a sollicité son entreprise Worldline pour un soutien à l'AFAO. Plusieurs heures précieuses de conseil et d'expertise en informatique et en données de santé ont ainsi été attribuées à l'AFAO.



ORCOM

Grâce à notre adhérente Marie-Sophie Bouvier et à son ami Jean-Benoit Monnais, la fondation d'entreprise ORCOM soutient l'AFAO en 2021, mais aussi son opération tirelires extraOrdinaires de 2022 ! Un nouveau partenariat, qui tiendra, nous l'espérons, sur la durée.



Rotary Toulouse Ovalie et Rotary Balma



Dans le cadre d'un partenariat initié par Lucie Malgouyres, déléguée Midi-Pyrénées, le Rotary Toulouse Ovalie et le Rotary Balma ont organisé en 2021 un grand tournoi de pétanque au profit de l'AFAO. Et le partenariat continue, puisqu'un grand loto sera organisé à l'automne 2022 pour l'association !

Femmes de Foot

Virginie Blatt, adhérente de l'AFAO dans le Grand Est, a sollicité l'association "Femmes de Foot" pour un don à l'AFAO. L'association a entendu son appel, et la présidente elle-même, Sabryna Keller, s'est chargée du dossier pour faire ce don exceptionnel à l'AFAO. Un grand MERCI !



Kulik électricité

Maxime Kulik, adhérent de l'AFAO mais aussi à la tête de sa société d'électricité, a réalisé un don très généreux à l'association en 2021. Merci à lui !



Shokola

L'agence Shokola nous soutient depuis de nombreuses années sur la maintenance et la gestion de notre site internet afao.asso.fr. Ils poursuivent leur engagement sur 2021 et 2022 !

Lions club Valenciennes

En 2021, le Lions club de Valenciennes réitère son soutien à l'AFAO sous la responsabilité de Karine Dobeuf, notre déléguée locale.



All Green

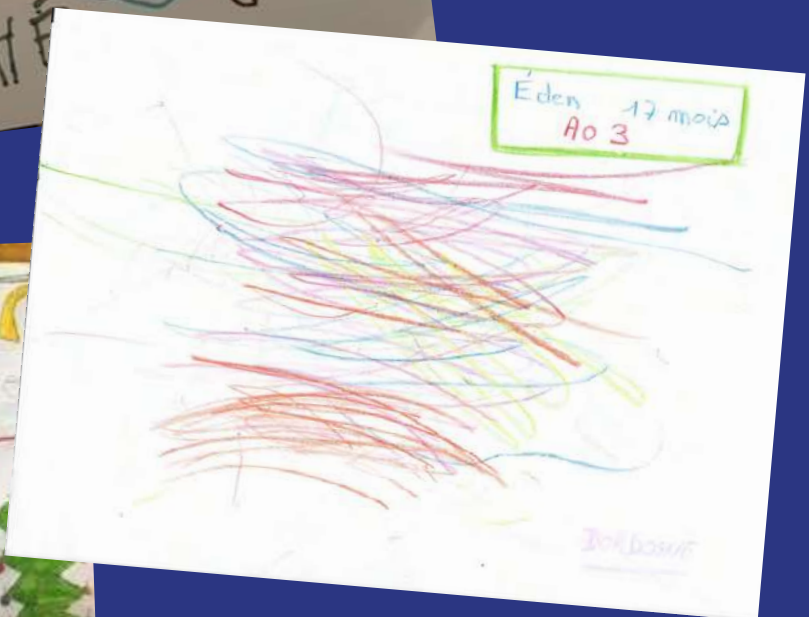
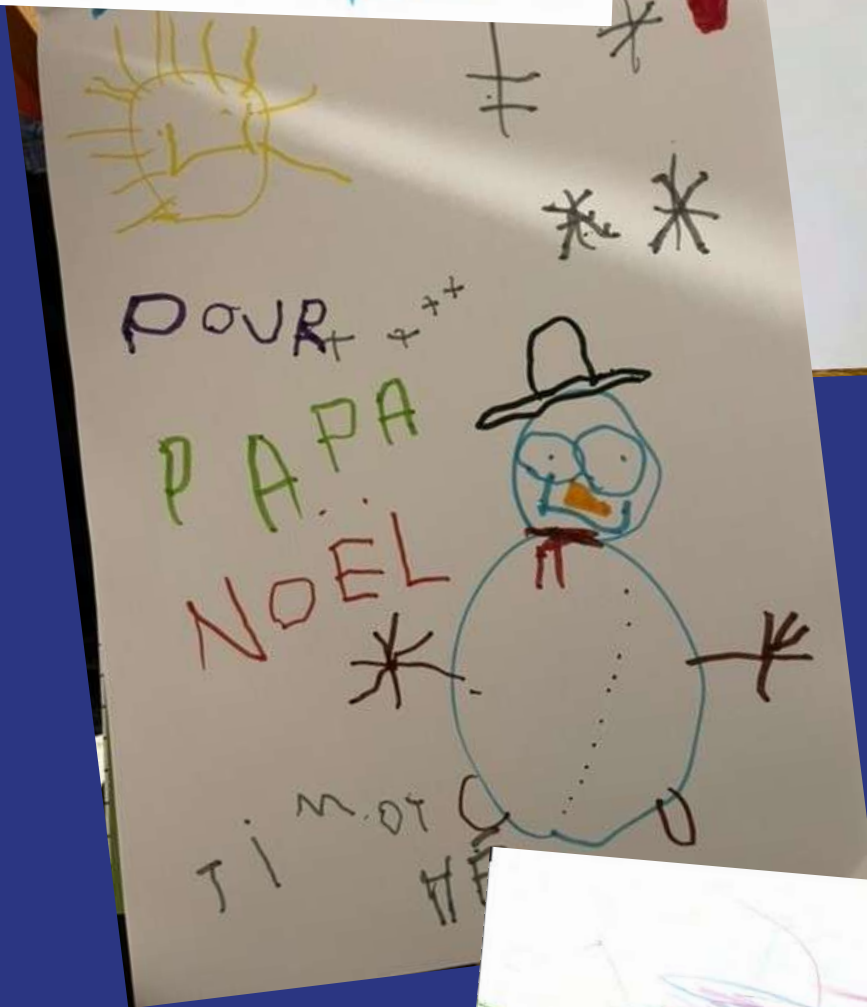


Sous l'impulsion de notre adhérente Laurence Jamet, la fondatrice de la boutique en ligne All Green, Elodie Rodrigue, a proposé à l'AFAO **un concours de dessins de Noël et une remise de fonds à l'association !** De jolis dessins des enfants de l'AFAO ont ainsi été publiés sur son site, et un lot a été remis au petit Jules, le fils - heureux hasard ! - de Laurence Jamet. Nous espérons développer d'autres actions de ce type avec All Green.

Voir les dessins de Noël des enfants de l'AFAO sur les pages à suivre.

Dessins de Noël des enfants de l'AFAO,
dans le cadre du jeu-concours mené fin
2021 avec notre partenaire All Green

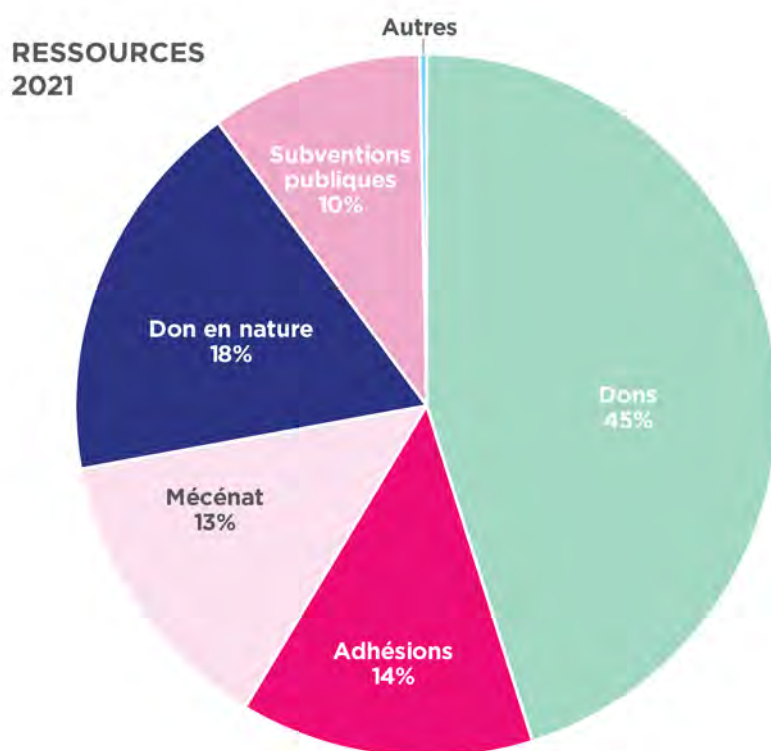




VIII

FINANCEMENT DE L'ASSOCIATION

Ressources en 2021 : plus de 100 000 euros

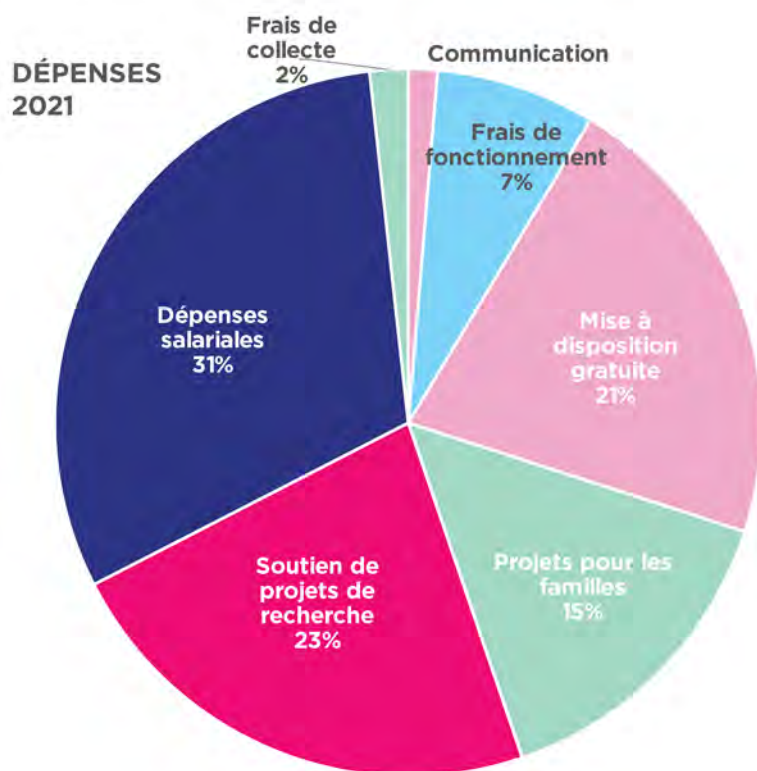


En 2021, l'association a réussi à collecter grâce à ses partenaires, ses adhérents et ses bénévoles un total de 105 996,49 euros.

L'association ne pourrait pas exister sans les dons et adhésions qui représentent à eux seuls 59% des ressources.

En 2021, l'AFAO reçoit une subvention de 10 000 euros de l'assurance maladie pour ses rencontres des familles (en ligne et locales), ce qui fait grimper la part des subventions publiques à 10% des ressources.

Le mécénat représente quant à lui 13% grâce à un don exceptionnel de notre partenaire Squiz (7500 euros), et les dons en nature 18%.



En 2021, l'AFAO a dépensé un total de 88 227,34 euros.

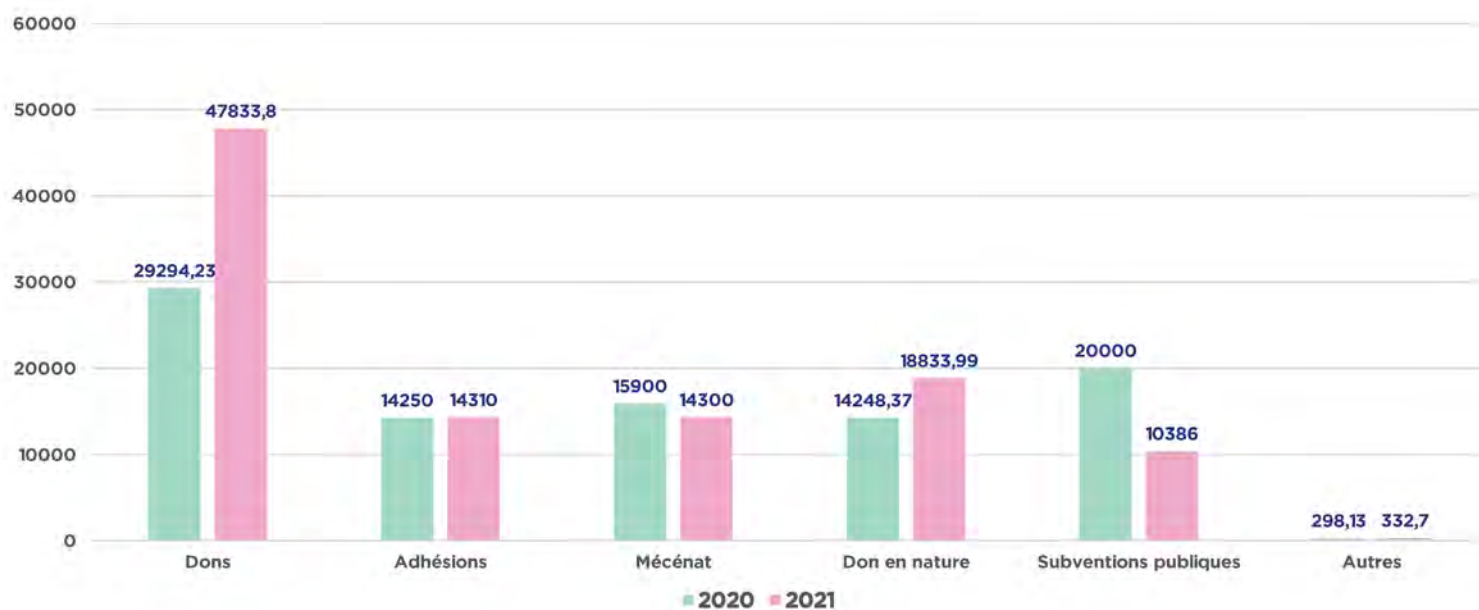
L'association dispose depuis 2019 d'une salariée à temps plein, ce qui représente le plus gros poste de dépense (31%), suivi de près par le soutien aux projets de recherche (23%) ; une part exceptionnelle en 2021 puisqu'un total de 20 000 euros a été décerné, en partie grâce aux dons de la famille du petit Gaspard, disparu brutalement. Nous les remercions tout particulièrement.

Les projets pour les familles (15%) correspondent aux frais de développement de notre simulateur d'aides mais aussi à diverses actions locales (ateliers oralité...). A noter que 2021, encore marqué par la crise sanitaire, nous a empêché plusieurs fois des rencontres en présentiel.

Nos frais de fonctionnement sont relativement faibles (l'AFAO n'a pas de locaux), idem pour nos frais de collecte de fonds qui ne dépassent pas 2% de nos dépenses.

A noter : en raison de la crise sanitaire, le gouvernement a reporté le prélèvement des charges patronales sur les salaires. L'association devra donc rembourser ces charges - de manière échelonnée - jusqu'en 2024.

Evolution des ressources 2020-2021



Evolution des dépenses 2020-2021



RAPPORT FINANCIER 2021

Ukemi solidaire à Montreuil - Pierre et Eléonore Fissier	1 160,00 €		Atelier fun food du 3 juillet 2021	51,40 €
LKL Coaching vente de calendriers - marché de Noël en ligne 2020	50,00 €		Atelier du goût Necker du 7 juillet 2021	27,29 €
Association Défi Matthieu Craft Course connectée du 31 janvier 2021 - David Urvois	2 587,25 €		Total projets	13 058,27 €
Association Défi Matthieu Craft Course du 19 septembre 2021 - David Urvois	1 500,00 €		Soutien de Projets	
Spectacle Emmanuel d'Alzon - Maud Pasquet	1 050,00 €		Prix Fanny-Selena	15 000,00 €
Rotary Club Toulouse Ovalie Tounoi de pétanque du 12 juin 2021 - Lucie Malgouyre	1 100,00 €		Prix Gaspard	5 000,00 €
Ventes de gourdes Squiz - marché de Noël en ligne 2020	95,40 €		Total Soutien de projets	20 000,00 €
Agence CIC Nuée Bleue de Strasbourg Cagnotte de Noël - Virginie Blatt	185,00 €		Mise à disposition gratuite	
Atelier Cuisine, oralité et découverte - campagne 2016	100,00 €		Location local	3 600,00 €
Total Événements - Collectes privées - Ventes	7 827,65 €		Heroiks Event Création d'une charte graphique	3 365,36 €
Dons en nature			Heroiks Event Mise en page Mâchouille n°13	1 812,12 €
Location local	3 600,00 €		Heroiks Event Décinaison d'outils de communication "AOlympiades"	2 651,71 €
Heroiks Event Création d'une charte graphique	3 365,36 €		3 mois d'abonnement TGV Max salariée	237,00 €
Heroiks Event Mise en page Mâchouille n°13	1 812,12 €		Worldline	3 000,00 €
Heroiks Event Décinaison d'outils de communication "AOlympiades"	2 651,71 €		Marc Lejeune	2 000,00 €
Salariée 3 mois d'abonnement TGV Max	237,00 €		Travaux d'impression - Fondation Groupama	1 867,80 €
Fondation Groupama Travaux d'impression	1 867,80 €		SHOKOLA Site Internet	300,00 €
Worldline	3 000,00 €		Total Mise à disposition gratuite	18 833,99 €
Marc	2 000,00 €		Total général Dépenses	88 227,34 €
SHOKOLA Site Internet	300,00 €			
Total Dons en nature	18 833,99 €			
Intérêts Livret A	332,70 €			
Total Recettes	105 996,49 €			
Solde au 31 décembre 2021	116 158,44 €			

BILAN FINANCIER 2021 AFAO	
Recettes	Dépenses
2021	2021
Report excédent année précédente	
98 389,29 €	
Adhésions	Frais de fonctionnement
Adhésions 2020 encaissées en 2021	Matériel-Logiciels- Téléphone-Frais divers
Adhésions 2021	Assemblée Générale vote en ligne
1 280,00 €	Déplacements-transports
13 030,00 €	Hébergement, maintenance et mise à jour site Internet et Base de données
14 310,00 €	Site Internet EAT (modifications)
Dons	Abonnement Zoom
Bienfaiteurs	Assurance
Dons Les Ultra Marathonniens	Adhésion Alliance Maladies Rares
Gaspard	Adhésion EAT
Femmes de Foot	
Amicale des Sapeurs Pompiers de St Renan	Total Frais de fonctionnement
Lions Club Valenciennes	6 436,90 €
Total dons	Dépenses salariales
19 420,00 €	Salaires
Plateformes de financement participatif	Charges sociales
Collecte Alvarum Courses des Héros	Total Dépenses salariales
Autres pages de collectes Alvarum	27 179,93 €
Dons Facebook	Communication
5 955,10 €	France Edition Multimedia
Total Plateformes de financement participatif	Ballons
Subventions publiques	Drapeaux goutte
Conseil Général 94	Flyers dons et legs
Fonds National pour la Démocratie Sanitaire	Total Communication
10 000,00 €	858,57 €
Total subventions publiques	Événements
10 386,00 €	Course St Renan David Urvoyis (T-Shirts)
Mécénats	Spectacle St-Médard-en-Jalles Maud Pasquet (dépliants)
Nutricia	Tournoi de pétanque Balma Lucie Malignouyres (bannière)
Squiz	Total Événements
Entreprise Ma Petite Assiette	312,77 €
Arche Aquitaine	Frais de collecte
Kulik Electricité	Plateforme de collecte Alvarum
Fondation d'Entreprise ORCOM	Opération tirelres
1 000,00 €	Réservation places et stands Courses des Héros 2022
1 000,00 €	Total Frais de collecte
Total Subventions privées Mécénats	1 546,91 €
14 300,00 €	Projets
Opération tirelres	Base de données application ISA
Contenus tirelres et dons annexes	Développement informatique application ISA
Tirelire virtuelle	SHOKOLA application ISA sur Site Internet
Vente chocolats de Pâques	Livret de recettes enfants AO
733,14 €	
Total Opération tirelres	
14 631,05 €	
Organisation d'événements - Collectes privées - Ventes	
	879,58 €

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE - P. 5

I. L'ÉQUIPE AFAO - P. 6

Le conseil d'administration - page 8
Les antennes et délégués locaux - page 9
L'équipe salariée - page 11
Les adhérents - page 11

II. SOUTENIR ET INFORMER - P. 12

a. Groupes de discussion - page 14
b. Permanence téléphonique - page 15
c. Ressources en ligne - page 16
d. Documentation - page 18
e. Evènements - page 19
f. Projets numériques - page 24

II. PROMOUVOIR LA RECHERCHE - P. 26

Plaidoyer pour la recherche - page 28
Les projets soutenus - page 29
Les collectes de fonds - page 35

III. SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTÉ ET LE GRAND PUBLIC - P. 42

Améliorer la prise en charge en France - page 44
Développer une coopération internationale - page 51
Sensibiliser le grand public - page 52

IV. LES OUTILS ADMINISTRATIFS - P. 55

Base de données - page 57
Espace adhérent - page 57
Protection des données personnelles - page 58

V. LES MOYENS DE COMMUNICATION - P. 59

Le site internet afao.asso.fr - page 61
Réseaux sociaux - page 63
Newsletters - page 63
Supports imprimables - page 65

VII. ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO - P. 67

Nos parrains - page 68
Nos partenaires de cœur - page 69
Nos partenaires 2021 - page 70

VIII. FINANCEMENT DE L'ASSOCIATION - P. 74

RAPPORT FINANCIER 2021 - P. 77

*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...*



www.afao.asso.fr

*Avec le généreux soutien de
la Fondation Groupama
Vaincre les maladies rares*

