

vendredi 17 juin 2022

PROGRAMME D'ACTIVITES 2022-2023

A savoir : le programme d'actions de l'AFAO se déroule de juin à juin. Les dernières actions de ce programme seront terminées d'ici le 30 juin 2023. Le présent programme n'est pas figé et a vocation à évoluer et à s'adapter en fonction notamment des éventuelles contraintes sanitaires, politiques et sociales.

OBJECTIF 1 : SOUTENIR ET INFORMER LES FAMILLES

| <i>Nom et descriptif de l'action</i> | | <i>Quand</i> | <i>Qui</i> |
|--------------------------------------|--|-------------------|---------------------------------------|
| 1.1 | → Modération et animation du forum de discussion « afaolist », des groupes Facebook « atrésie œsophage » et « adultes atrésiques AO » L'AFAO met à la disposition de ses adhérents un forum de discussion : l'afaolist. Ce forum de discussion est administré, animé et modéré par l'AFAO. Quant aux groupes Facebook, ils sont aussi gérés par l'AFAO. Le 1 ^{er} est géré par Lucie Malgouyres, le 2 nd par la salariée. Leur objectif est le partage d'expérience. | Action permanente | Lucie Malgouyres Salariée |
| 1.2 | → Permanence téléphonique Les bénévoles « contacts locaux » dont les coordonnées s'affichent sur le site de l'AFAO mais aussi la salariée de l'AFAO, assureront à l'année une permanence téléphonique pour les opérés de l'AO et leurs familles. | Action permanente | Contacts locaux bénévoles Salariée |
| 1.3 | → Développement de la vie associative Pour remplir sa mission de soutien et d'information aux familles, l'AFAO développera sa vie associative et par là-même son réseau de délégués locaux. L'AFAO animera notamment en 2022-2023 des réunions trimestrielles des délégués locaux afin d'animer leur réseau, de motiver leurs liens avec les centres maladies rares les plus proches de chez eux, et d'organiser au niveau local davantage de rencontres. | Dès juillet 2022 | Salariée |
| 1.4 | → 1 rencontre nationale des familles : information, ateliers, partage d'expérience et rencontres avec les professionnels de santé Comme chaque année, l'AFAO organisera une journée des familles en partenariat avec le Centre de référence des affections malformatives et chroniques de l'œsophage et divers autres professionnels de santé et chercheurs, afin de proposer aux familles des conférences et ateliers thématiques sur l'atrésie de l'œsophage. | Juillet 2023 | Salariée |

OBJECTIF 2 : PROMOUVOIR LA RECHERCHE

| <i>Nom et descriptif de l'action</i> | | <i>Quand</i> | <i>Qui</i> |
|--------------------------------------|---|--------------|-----------------------|
| 2.1 | → 1 prix à la recherche pour améliorer la prise en charge des pathologies de l'œsophage Depuis sa création, l'AFAO a attribué 19 prix de recherche dont le montant total s'élève à 200 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur les pathologies de l'œsophage. Aussi, en 2023, l'AFAO lancera un nouveau prix. | Juin 2023 | Salariée |
| 2.2 | → 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : tirelires extrAOrdinaires Depuis plusieurs années à la période de Pâques, les bénévoles de l'AFAO déposent des tirelires chez des commerçants et organismes partenaires | Pâques 2023 | Salariée Bénévoles |

| | | | |
|-----|--|-------------------|-----------------------|
| | (boulangers, chocolateries, mairies, écoles) afin de récolter des fonds pour l'AFAO. En 2023, l'opération aura lieu à la période de Pâques. | | |
| 2.3 | → 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : Course des Héros Depuis 2011, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage et ses Héros collecteurs participent à la Course des Héros pour récolter des fonds et financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. En 2023, l'AFAO participera de nouveau dans les villes où la course aura lieu. | Juin 2023 | Salariée |
| 2.4 | → Récoltes de fonds locales menées par les bénévoles et accompagnement Toute l'année, les bénévoles de l'AFAO développent sur leurs territoires des événements de récolte de fonds. L'AFAO appuiera leurs projets en leur fournissant tous les éléments dont ils pourraient avoir besoin : supports de communication, aide à la gestion de projet etc. | Action permanente | Salariée Bénévoles |

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

| <i>Nom et descriptif de l'action</i> | | <i>Quand</i> | <i>Qui</i> |
|--------------------------------------|---|--------------------|-----------------------|
| 3.1 | → Participation aux réunions associations de FIMATHO | Trimestriel | Salariée |
| 3.2 | → Participation à la conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage du 10 au 14 octobre 2022 (Cincinnati, Etats-Unis) A l'automne 2022, un nouveau congrès international sur l'atrésie de l'œsophage aura lieu. En collaboration avec la fédération internationale EAT, l'AFAO participera à l'événement. | 10>14 octobre 2022 | Fabien Vial |
| 3.3 | → Campagne de témoignages à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares 2023 Comme chaque année à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'AFAO publiera une campagne de sensibilisation aux pathologies de l'œsophage. | Février 2023 | Salariée |
| 3.4 | → Participation à la Journée internationale des maladies rares 2022 En collaboration avec FIMATHO et avec les organisateurs de la journée en France, l'AFAO participera à l'événement. | Février 2023 | Salariée Bénévoles |

4. ACTIONS DE COMMUNICATION

| <i>Nom et descriptif de l'action</i> | | <i>Quand</i> | <i>Qui</i> |
|--------------------------------------|---|-------------------|--|
| 4.1 | → Animation réseaux sociaux Facebook, Twitter, Instagram et LinkedIn. | Action permanente | Salariée Anouschka Defontenay pour LinkedIn |
| 4.2 | → Webmastering afao.asso.fr | Action permanente | Salariée |
| 4.3 | → Diffusion d'une newsletter trimestrielle | Trimestriel | Salariée |
| 4.4 | → Campagne d'adhésion et d'appel aux dons 2022 | Novembre 2022 | Salariée |

5. ACTIONS ADMINISTRATIVES

| <i>Nom et descriptif de l'action</i> | | <i>Quand</i> | <i>Qui</i> |
|--------------------------------------|--|-------------------|--------------|
| 5.1 | → Gestion des paiements, factures et de la trésorerie | Action permanente | Paule Benoit |

| | | | |
|-----|---|-------------------|-------------------------------|
| 5.2 | → Remerciements pour les dons, adhésions et accueil des nouveaux adhérents | Action permanente | Salariée |
| 5.3 | → Gestion de l'hébergement et de la maintenance du site afao.asso.fr | Action permanente | Frédéric Armand |
| 5.4 | → Procédures administratives et institutionnelles Déclaration de l'appel à générosité publique 2022, envoi des bilans et rapports d'activités aux partenaires et financeurs etc. | Action permanente | Gabriel Therizols Salariée |