

COMMUNIQUE DE PRESSE

vendredi 16 décembre 2022



L'ASSOCIATION FRANÇAISE ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE (AFAO) REMPORTE LE PRIX GALIEN 2022 DANS LE VOLET ACCOMPAGNEMENT PATIENT

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage, créée en 2002 à l'initiative de parents d'enfants nés avec cette malformation, est une association reconnue d'utilité publique. L'AFAO a pour but de faire avancer la recherche et de se mobiliser pour toutes les familles avec trois grandes missions : soutenir et informer les familles, promouvoir la recherche et sensibiliser les acteurs de santé et le grand public.

SIMULER SES DROITS EN CAS DE HANDICAP OU DE PATHOLOGIE CHRONIQUE

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) a développé en 2021 et avec le soutien de l'assurance maladie (fonds national pour la démocratie sanitaire) un simulateur d'aides financières et sociales pour aidants, qui prend en compte la situation de l'aidant et celle de la personne aidée.

Accéder au simulateur
afao.asso.fr/simulateur/



DE NOMBREUSES AIDES, SOUVENT IGNOREES

L'hospitalisation en urgence des enfants nés avec une atrésie de l'œsophage – une maladie rare qui touche 1 personne sur 3000 – est fréquente. Ces hospitalisations engendrent pour les parents un surcoût sur le budget familial (transport, hébergement, garde de la fratrie, arrêt professionnel...). En France, il existe pourtant des aides mais celles-ci sont souvent ignorées.

« Au CHU, on est entourés pour mettre en place le dossier d'accès aux aides. Mais une fois rentrés chez nous, ça devient le parcours du combattant, on se renseigne à droite à gauche pour connaître nos droits, on remplit des documents qui peuvent être parfois très compliqués et très longs. On est déjà assez occupés avec nos enfants, cette surcharge administrative pèse en tant qu'aidant surtout quand c'est à nous de trouver les informations. », dit une maman d'un enfant opéré de l'atrésie de l'œsophage.

UN DROIT DE L'AIDE SOCIALE TROP COMPLEXE

Allocation journalière du proche aidant, aide à domicile, congé de présence parentale... nombreuses sont les aides, mais nombreuses sont aussi les procédures et conditions administratives pour y accéder. Pour pallier ce problème, chaque aide, dans le résultat de la simulation, est accompagnée d'un lien hypertexte redirigeant l'utilisateur vers l'organisme pourvoyeur d'aide. Le but du simulateur est finalement de rendre ces aides visibles, de les faire connaître, et de donner aux utilisateurs les outils pour faire valoir leurs droits.

A PROPOS DU PRIX GALIEN

Le prix Galien France célèbre l'excellence thérapeutique, il s'agit d'un prix de grand prestige, reconnu par les pouvoirs publics, prisé par les chercheurs et les acteurs de santé, il existe depuis 1970 et récompense l'innovation en santé sous toutes ses formes.

NOUS SOMMES TRÈS FIERS DE CETTE DISTINCTION ET ESPÉRONS QUE CE PRIX GALIEN 2022 PERMETTRA DE FAIRE CONNAÎTRE D'AVANTAGE CE SIMULATEUR D'AIDES

Contact presse :

Pierre LEPAGE

Chargé de communication et de développement

06 68 62 82 37

communication.afao@gmail.com

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage – AFAO

Association reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère des solidarités et de la santé
www.afao.asso.fr

