2023

BIENVENUE DANS UNE AVENTURE EXTRAORDINAIRE !

Opération « Tirelires extrAOrdinaires »
Du 20 mars au 22 mai 2023

Guide bénévoles

8ème édition

AFAO
Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

Association Reconnue d'Utilité Publique
Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

C’est quoi l’opération « tirelires extrAOrdinaires » ?

« A » pour atrésie, « O » pour œsophage

Depuis 9 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 (déléguée Midi-Pyrénées), est aujourd’hui devenue un évènement national !

Pourquoi déposer des tirelires ?

- **Sensibiliser** le grand public à la rareté de la malformation et à la nécessité de faire avancer la recherche
- Collecter des fonds pour financer le Prix annuel Fanny-Selena

19 000 euros collectés en 2022

L'AFAO et la recherche

- **Depuis 2007, l'AFAO est pionnière en matière de recherche sur les maladies rares de l'œsophage**
- **Elle a décerné 21 prix à la recherche et versé 215 000 euros sur 4 axes différents :**
  - *ingénierie tissulaire de l'œsophage et de la trachée,*
  - *dumping syndrome,*
  - *cause génétique dans l'AO,*
  - *troubles de l'oralité*
  - *gènes impliqués dans le développement embryonnaire des enfants AO (hôpital Sainte Justine)*
- **L'AFAO travaille aussi étroitement avec le CRACMO* et a activement soutenu la mise en place d'un registre sur les naissances AO, le plus important au monde**
- **Elle 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 »**
- **L'AFAO est aussi initiatrice du projet consistant à reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire (Pr Cattan), pour lequel elle est son premier financeur**

15 000 euros versés en 2022

Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CHU Lille)

Devenir bénévole des tirelires de l'AFAO ?

- **Vous participerez à une opération de collecte d'envergure nationale pour l'atrésie de l'œsophage**
- **Vous rejoindrez l'équipe des bénévoles « tirelires » de l'AFAO**
  (30 en 2020, 40 en 2021, 43 en 2022)
- **Vous serez parfaitement autonome** *(dépôt et retrait des tirelires, organisation d'événements etc.)* **et représenterez l'AFAO sur le terrain**

Vous serez accompagnés par l'AFAO pour toute demande ou besoin !

Concrètement : où déposer une tirelire ?

- **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.)*
- **Sur votre lieu de travail ou chez une entreprise partenaire** *(à l'attention des salariés)*
- **Lors d'un événement que vous organisez** *(chasse aux œufs, course, goûter etc.)*

Organiser quoi comme événement ?

- **Chasse aux œufs** *(avec votre mairie, un commerçant, dans les locaux d'un restaurateur…)*
- **Course** *(avec l'équipe enseignante de l'école de votre enfant, votre mairie, etc.)*
- **Goûter** *(vente de gâteaux, brioches, avec buvette, par exemple)*
- **Vente de lot ou de chocolats** *(lapin ou cloche en chocolat par votre commerçant etc.)*

Tout autre événement, et même événements d'entreprise ! L'AFAO vous accompagne sur la préparation de votre événement.

Contactez la presse !

Transmettez le communiqué de presse et demandez une interview ou un reportage sur votre action !

- **Les journaux régionaux** *(La Dépêche, L'Est Républicain, Ouest France, le Dauphiné libéré etc.)*
- **La presse locale est friande de ce type d'actions !**
- **France 3 de votre région**

Comment contacter la presse ?

- *Par mail dès maintenant, puis relances par mail, puis relance par téléphone*
- *Dans votre mail, partagez un peu de votre histoire. La presse est attirée par les histoires de vie, les parcours, l'émotion.*

9 articles de presse sur nos tirelires en 2022

Menu DNA ABONNEZ-VOUS

Houssen

Soutenir Lucile et la recherche sur l'atrésie de l'œsophage

La famille de la petite Lucile Thorr, de Houssen, qui souffre d'une maladie rare, mobilise en faveur d'une collecte de fonds qui se tient jusqu'au 16 mai dans plusieurs commerces des environs.

Par Les Dernières Nouvelles d'Alsace – Hier à 11:00 – Temps de lecture : 2 min

| Vu 622 fois

Merci de nous aider à collecter des fonds pour la recherche

Commandez le « kit bénévoles » :

- ✓ **Les fameuses tirelires !**
- ✓ **Des outils de communication (dépliants, affiches, communiqué de presse…)**
- ✓ **1 check-list, pour ne rien oublier**
- ✓ **Des courriers type, pour présenter l'opération aux commerçants, à la presse, à votre mairie etc.**
- ✓ **1 lettre officielle, qui confirme que vous participez bel et bien à l'opération 2023**

Une question ?
communication.afao@gmail.com
WWW.AFAO.ASSO.FR

JE COMMANDE
LE KIT BÉNÉVOLES