



BILAN D'ACTIVITÉ

AVRIL 2023 - MAI 2024



AFAO

Association Française
de l'Atrésie de l'Esophage



Créée en 2002, à l'initiative de deux parents d'un enfant né avec une atrésie de l'œsophage, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) est aujourd'hui reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Membre de l'Alliance Maladies Rares, l'AFAO agit, depuis sa création, en faveur d'une meilleure prise en charge des pathologies de l'œsophage et soutient les familles et patients dans leur combat.



SOMMAIRE

1	MOT DE LA PRÉSIDENTE	PAGE 4
2	NOTRE ASSOCIATION	PAGE 5
3	FAITS MARQUANTS	PAGE 8
4	NOTRE ÉQUIPE	PAGE 10
5	SOUTENIR ET INFORMER	PAGE 14
6	FAIRE AVANCER LA RECHERCHE	PAGE 20
7	SENSIBILISER ET FINANCER	PAGE 24
8	AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE	PAGE 34
9	ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO	PAGE 37
10	RAPPORT FINANCIER	PAGE 44



MOT DE LA PRÉSIDENTE

Nous sommes fiers d'annoncer la labellisation d'un nouveau centre de référence à l'hôpital Necker, dirigé par le Pr Lapillonne. Ce centre n'est pas coordonnateur comme celui de Lille mais constitutif.

Il bénéficiera de financements significatifs et sera tourné également vers la recherche, il accueille déjà des cas complexes venant des régions françaises, des départements et régions d'outre-mer voire de l'étranger. Il a une expertise toute particulière dans la prise en charge des pathologies associées ORL, cardiaques, pulmonaires, orthopédiques etc... et ce, dès la période néonatale.

Par ailleurs, le centre de compétence pour adultes à l'hôpital Saint-Louis a également été labellisé par le ministère de la Santé. Nous adressons nos remerciements chaleureux au Professeur Cattan et au Docteur Véronique Rousseau pour leur dévouement et leur soutien indéfectible aux familles confrontées à l'atrésie de l'œsophage.

La recherche sur l'atrésie de l'œsophage, une maladie rare, est plus dynamique que jamais, et est une des rares maladies rares à avoir obtenu un financement de l'Agence Nationale de la Recherche. Deux projets majeurs sont en cours, coordonnés respectivement par le centre de référence de Lille et le Professeur Gottrand : les projets TransEAsome et Œsomics.

L'AFAO est honorée d'être partenaire du projet TransEAsome, et a participé à l'élaboration du protocole.

Ces travaux de recherche ont pu démarrer car ils s'appuient en partie sur la création d'un registre exhaustif, le registre Renato, développé par le Cracmo de Lille et réclamé par notre association.

À côté de la recherche nous n'avons pas oublié l'innovation sociale et l'accès aux droits pour tous.

Notre rôle dans l'innovation sociale se renforce également avec notre simulateur d'aides. Nous cherchons activement des partenaires pour continuer à améliorer cet outil, déjà soutenu par le prix Galien 2022. Nous remercions l'encouragement de la Fondation Pfizer à travers le prix Pfizer «Coup de pouce.»

Dans notre quête constante d'innovation sociale, nous nous félicitons de compter parmi nos membres une juriste spécialisée dans les assurances. Grâce à son expertise, nous envisageons de rejoindre les groupes de travail de la convention AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) pour obtenir des avancées significatives, permettant à nos adultes de ne pas avoir à déclarer leur pathologie lors de la souscription d'un prêt.

Le droit à l'oubli pour les atrésies de l'œsophage : un projet ambitieux que nous comptons mener en 2025.

Pour continuer à avancer, et si vous souhaitez vous joindre à notre cause, nous avons besoin plus que jamais du soutien de mécènes et de bénévoles. Rejoignez-nous !

Viviane Armand
Présidente de l'AFAO

2

NOTRE ASSOCIATION

L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

UNE MALFORMATION CONGÉNITALE RARE !

L'atrésie de l'œsophage est une malformation de l'œsophage et très souvent de la trachée présente dès la naissance.

L'origine de la malformation reste inconnue et se caractérise par l'interruption de la continuité de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac : les aliments et la salive ne peuvent pas être amenés dans l'estomac.

Il peut également exister des communications anormales (fistules) entre l'œsophage et la trachée, pouvant entraîner des problèmes respiratoires graves.

160 naissances par an en France.



1 personne sur 3000 naît avec cette malformation.



Interventions chirurgicales dès la naissance et un suivi médical poussé tout au long de la vie.



7 % de décès la 1^{re} année et 95 % de survie après 1 an en France.



Près de 50 % présentent une ou plusieurs autres malformations qui vont définir la sévérité de la maladie : vertèbres, anus ou rectum, cœur, membres, reins.



L'œsophage et la trachée sont des organes vitaux peu étudiés et médiatisés.

LES MISSIONS DE L'AFAO

ACCOMPAGNER ET INFORMER



Pour les parents, l'annonce du diagnostic à la naissance est traumatisante, d'autant que leur nouveau-né est immédiatement transféré dans une unité de soins intensifs. Les malformations associées peuvent être également très sévères.

L'AFAO accompagne les familles, souvent isolées face à cette épreuve, pour leur apporter soutien, réconfort, écoute et information. L'association accompagne aussi les patients adultes pour les aider à mieux comprendre les problèmes de santé qu'ils peuvent rencontrer et à mieux organiser leur suivi médical.

SENSIBILISER ET FINANCER NOS ACTIONS



L'association s'attache également à sensibiliser l'opinion publique, les professionnels de santé ainsi que les pouvoirs publics aux enjeux de recherche, de soins, de prévention et de suivi en rapport avec une opération de l'œsophage.

PROMOUVOIR ET SOUTENIR LA RECHERCHE



Depuis sa création, l'AFAO soutient les travaux de recherche et soutient la recherche.

En 2007, elle crée son propre prix de recherche Fanny-Séléna. Depuis, l'AFAO a attribué 22 prix pour un montant total de 225 000 €. Elle se positionne ainsi comme l'un des principaux financeurs privés de la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

L'association est également à l'initiative du projet de recherche de reconstruction d'un œsophage par ingénierie tissulaire, qu'elle soutient et finance depuis plusieurs années.


AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE



L'AFAO a développé des relations de proximité avec les acteurs de santé et de nombreux projets pour améliorer la prise en charge des patients touchés par l'atrésie de l'œsophage et des pathologies proches (opération de l'œsophage suite à un cancer ou encore un accident domestique...).

DATES CLÉS

AVANT 2002

-  • Peu de ressources existantes sur l'atrésie de l'œsophage.
- Absence de mise en relation des parents.
- Interdiction d'afficher dans les hôpitaux.
- Peu de communication entre les équipes chirurgicales.

2002



- Création de l'association par Viviane et Frédéric, deux parents d'un enfant né d'une atrésie de l'œsophage.
- Création du site web de l'association.
- Rencontres et rapprochements avec les associations étrangères.
- Adhésion à l'Alliance Maladies Rares.

2003



- Lancement du premier Week-end des familles AFAO ! Un événement dédié aux adhérents pour échanger, partager et s'informer.

2004



- Création du conseil scientifique de l'AFAO, composé de professionnels de santé.
- Conception et réalisation du magazine Machouille, magazine d'informations destiné aux adhérents et aux professionnels de santé.

2006



- Campagne de sensibilisation active auprès des pouvoirs publics.
- Soutien pour la labellisation du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO), par le ministère chargé de la Santé.

2007



- Création du Prix de recherche Fanny-Séléna pour faire avancer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.
- Appel de l'AFAO à la recherche afin de reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire.
- Participation de l'AFAO à la rédaction d'un Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins de l'atrésie de l'œsophage, en partenariat avec le CRACMO.

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.

2010



- Création de la Fédération européenne EAT (Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula support groups) qui réunit l'AFAO, et les associations homologues européennes. L'AFAO est cofondatrice et membre du CA.
- 1er congrès international sur l'atrésie de l'œsophage à Lille, organisé par le CRACMO et soutenu par l'AFAO. Des familles du monde entier se déplacent pour l'occasion.

2014



• Labellisation de la filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO) dans le cadre du 2^e plan national maladies rares 2011 - 2016. L'AFAO est membre du «réseau associations» de la filière.



• Collaboration étroite et création d'outils pour accompagner les parents d'un enfant né avec une maladie ou une malformation abdomino-thoracique rare : kit naissance comprenant des fiches pratiques et explicatives, carnet dédié aux troubles de l'oralité alimentaire, livret de recettes pour les bébés...

2017



• Obtention de l'agrément par le ministère des Solidarités et de la Santé pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique pendant 5 ans.



• Lancement du réseau européen ERNICA dont l'AFAO est membre. ERNICA est le 1^{er} réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques. Réseau d'expertise, il réunit 19 centres hospitaliers européens répartis dans 9 pays européens.



• L'AFAO réalise son 1^{er} atelier Oralité pour accompagner les parents et aider les enfants atteints de troubles de l'oralité.

2019



• Livret dédié aux troubles de l'oralité alimentaire (avec le soutien de FIMATHO).

2021

• Avec le soutien de l'Assurance Maladie, lancement du simulateur d'aides financières aux familles aidantes ! En 2022, l'application reçoit le prestigieux Prix Galien dans le volet accompagnement du patient.



• L'AFAO est reconnue d'utilité publique et figure, ainsi, parmi les rares associations de maladies rares à l'être.



• Soutien de l'État de près de 2 000 000 € à deux projets dont l'AFAO est partenaire : TransEAsome qui vise à comprendre les éventuels risques de complications de la maladie à l'âge adulte, et CESOMICS dont l'objectif est d'identifier les différentes causes moléculaires des différentes formes d'atrésie de l'œsophage.

2022



• Renouvellement, par le ministère des Solidarités et de la Santé, de l'agrément national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

2023

• Naissance officielle de la consultation de transition enfant-adulte à l'Hôpital Saint-Louis, réclamée depuis de nombreuses années par l'AFAO.

2024

• Labellisation d'un centre constitutif à l'hôpital Necker, sous la responsabilité du professeur Alexandre Lapillonne

• Labellisation du centre de compétences pour adultes à l'Hôpital Saint-Louis, sous la responsabilité du professeur Pierre Cattan

NOS CHIFFRES CLÉS



21 antennes locales
38 contacts locaux
dont 24 délégués régionaux
et 2 référents adultes



+ 32 nouveaux adhérents en 2023



Une communauté active de + 500 membres



1 conseil scientifique



76 % des ressources perçues en 2022 proviennent de la générosité du public et de nos partenaires (hors report d'excédent)

3

FAITS MARQUANTS

MAI 2023 à AVRIL 2024



DU 20 MARS AU 23 MAI 2023

OPÉRATIONS TIRELIRES EXTRAO

À la période de Pâques, les bénévoles de l'AFAO déposent des tirelires chez des commerçants et organismes partenaires afin de récolter des fonds pour l'association.

Cette opération permet de sensibiliser le grand public à cette maladie rare et de financer le prix de recherche Fanny-Séléné, organisé chaque année par l'AFAO.

En 2023, l'opération a permis de collecter 6300€ !



02 ET 03 JUILLET 2023

REMISE DU PRIX FANNY-SÉLÉNA ET COLLOQUE SANTÉ

Du 23 au 24 juin, a eu lieu le Week-end des familles de l'AFAO, événement national annuel destiné à ses adhérents. Cette année, l'AFAO fêtait ses 21 ans ! L'événement est l'occasion pour l'AFAO d'organiser un colloque sur l'atrésie de l'œ�ophage, animé par des professionnels de santé, et de remettre son prix de recherche Fanny-Séléné.

En 2023, l'AFAO a décerné un prix d'un montant de 10 000 €.



JUIN 2023

COURSE DES HÉROS

Chaque année, les bénévoles de l'AFAO se mobilisent pour participer à la Course des Héros.

Cet événement permet à l'association de collecter des fonds pour financer son prix de recherche Fanny-Séléné et de se faire connaître auprès du grand public.

En 2023, 18 bénévoles de l'association se sont mobilisés partout en France, ce qui a permis de collecter plus de 8 900€



NOVEMBRE 2023

REMISE DU PRIX PFIZER

A l'occasion du Forum Patient, l'AFAO a reçu le Prix Patient Pfizer dans la catégorie "Coup de pouce", d'un montant de 1000 € pour notre simulateur d'aides sociales et financières.

TransFAsome

JANVIER-FEVRIER 2024

RÉUNION DE LANCEMENT DU PROJET TRANSEASOME EN PRÉSENCE DE L'AFAO

Le projet TransEAsome consiste à évaluer le devenir à l'adolescence des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage. L'AFAO est partenaire du projet en tant que membre du comité de représentants de patients. Cette étude, précieuse pour les parents et patients touchés par l'atrésie de l'œsophage, met en lumière l'importance d'impliquer les principaux concernés dans la recherche sur leur propre maladie. L'AFAO a par ailleurs été consultée pour participer à l'élaboration du protocole.

AERAS
s'assurer et emprunter avec
un risque aggravé de santé

CONVENTION AERAS

La Convention AERAS vise à faciliter l'accès à l'assurance emprunteur et au crédit pour les personnes ayant des problèmes de santé préexistants. L'AFAO, à l'initiative de Christine Noël, a commencé à travailler pour faire reconnaître l'atrésie de l'œsophage comme une maladie éligible aux mesures contenues dans cette convention.



AVRIL 2024

CAMPAGNE D'INFORMATION DANS LES MÉDIAS SANTÉ

Avec le soutien du Groupe Profession Santé, l'AFAO a bénéficié en avril 2024 d'espaces publicitaires gratuits. L'AFAO a pu ainsi communiquer dans les médias du Groupe Profession Santé, avec des créations visuelles réalisées par Perrine Gadois, graphiste bénévole de l'AFAO. La campagne a été diffusée pendant trois semaines sur des espaces digitaux et des magazines professionnels du Groupe Profession Santé.

4

NOTRE ÉQUIPE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les membres du Conseil d'Administration sont des bénévoles qui participent pleinement aux activités de l'AFAO et contribuent à son développement. ♥

Ils assurent l'exécution des décisions des assemblées générales. Ils se réunissent 3 à 4 fois par an et décident ensemble des futures orientations de l'association.

LE BUREAU



PRÉSIDENTE
Viviane
ARMAND



SECRETARE
Gabriel
THERIZOLS



TRÉSORIÈRE
Paule
BENOIT

LES AUTRES MEMBRES



Frédéric
ARMAND



Anouschka
DEFONTENAY



Romaric
MAGNIERE



Charlotte
FRANCOISE



Laurent
GIBERT



Fanny
KRIMOU

Un grand merci à Marjorie Feurprier pour ses actions menées au sein du conseil d'administration de l'AFAO. Toute l'équipe lui souhaite une bonne continuation.



NOS ANTENNES LOCALES

L'AFAO possède 21 antennes locales, toutes animées par un ou plusieurs Délégués Régionaux bénévoles. Ils assurent le relais entre le siège et leur région et

encadrent les différentes actions menées sur leur territoire. Ils sont habilités à collecter des subventions et des dons au profit de l'AFAO.

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

• Allier, Cantal, Haute-Loire et Puy-de-Dôme

Nathalie Goyot
07 50 28 59 58
nathalie.goyot@gmail.com

• Puy-de-Dôme

Ghislaine Ledoucen
06 52 49 99 42
ghislaine.ledoucen@gmail.com

• Ain, Haute-Savoie, Savoie, Isère

Steve Cremerieux
06 43 85 91 73
steve.cremerieux@laposte.net

• Lyon

Julie Reversat
06 27 02 70 92
reversat.julie@gmail.com

NORMANDIE

• Calvados et Manche

Charlotte Françoise
06 18 00 46 22
cha.francoise@laposte.net

• Seine-Maritime et Eure

Céline Coris
06 30 86 71 81
celine.coris@yahoo.fr

BOURGOGNE-FRANCE-COMTÉ

• Côte d'Or, Nièvre, Saône-et-Loire, Yonne

Amandine Beauchamp
06 79 87 16 72
amandinebeauchamp@yahoo.fr

BRETAGNE

Laura Gigon
06 22 10 63 04
lauragigon7@gmail.com

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

Fanny Krimou
06 51 80 85 87
fanny.krimou@gmail.com

CORSE

Joëlle Santoni
06 11 21 17 43
joelle.santoni@orange.fr

GRAND-EST

• Ardennes, Aube, Marne, Haute-Marne et Meuse

Laurène Louis-Cheutin
06 61 67 55 05
laurenelouis@hotmail.com

• Meurthe-et-Moselle et Moselle

Léna Hottier
06 07 56 52 95
lena.hottier@gmail.com

• Vosges

Fabienne Mathieu
06 79 76 17 76
fabiennefives@yahoo.fr

HAUTS-DE-FRANCE

Karine Dobeuf
06 82 11 29 30
dobeuf.karine@neuf.fr

OCCITANIE

• Lozère, Aude, Gard, Hérault, Pyrénées-Orientale

Lydia Didier
06 22 26 34 15
lydia.didier30@gmail.com

NOUVELLE-AQUITAINE

Maud Pasquet
communication.afao@gmail.com

• Pyrénées-Atlantique

Violaine Larralde
06 87 57 51 27
violaine.larralde@gmail.com

PAYS-DE-LA-LOIRE

Amaury Marion
0783304615
amaury.lafradiniere@gmail.com



PROVENCE-ALPES-CÔTES-D'AZUR

• Bouches-du-Rhône, Var, Vaucluse

Lionel Saluden
06 30 06 09 46
lionelsaluden@yahoo.fr

• Alpes-de-Haute-Provence

Karine Muller
06 20 83 32 57
karfab.muller@orange.fr

• Alpes-Maritime

Sandra Rebai
07 82 88 86 27
sandra.rebailaidi@gmail.com

DROM-COM

• La Réunion

Séphane Louail
06 92 65 93 47
louail.steph@gmail.com

ETATS-UNIS

• Boston

Fabien Vial
001 339 221 443
fabienvial@hotmail.com

Un grand merci à Karine Jecker et à Lucie Malgouyres pour leur implication exceptionnelle. Toute l'équipe leur souhaite une bonne continuation.



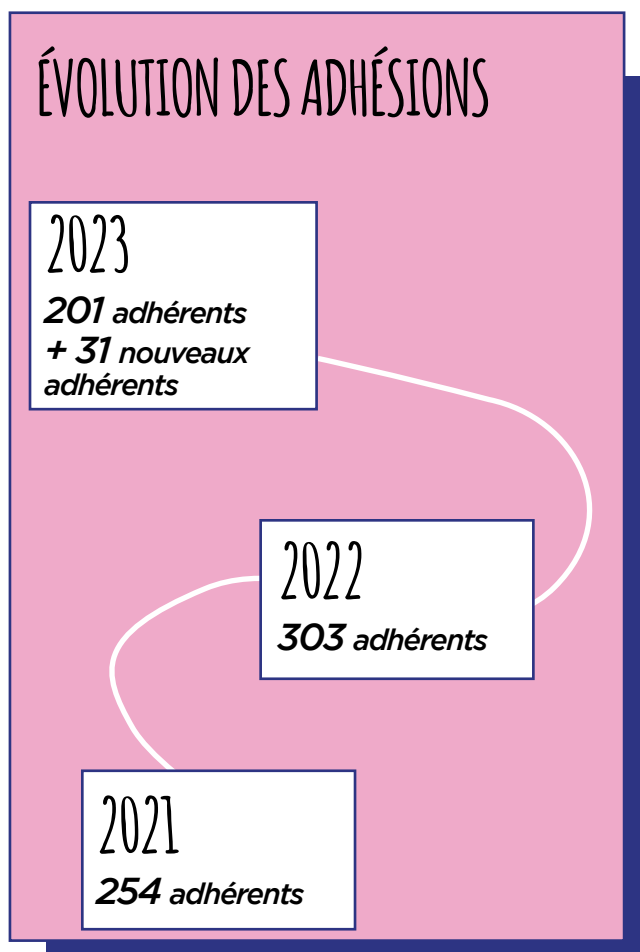
L'ÉQUIPE SALARIÉE

L'année 2023 a été marquée par une vacance du poste salarié. Depuis mars 2024 l'AFAO peut compter de nouveau sur une salariée responsable de la communication et du développement de l'association, dont les missions sont les suivantes :

- **Communication** : pilotage et gestion de la communication on et off-line, de l'événementiel et des relations presse.
- **Gestion de projets** : développement et gestion des actions permanentes, création et développement de nouveaux projets.
- **Partenariats et financements** : maintien des liens, recherche de nouveaux partenaires et mécènes, gestion des demandes de subventions, réponse aux appels à projets.
- **Collecte** : développement des actions permanentes de collecte, accompagnement et support sur les actions des bénévoles.
- **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.
- **Relations externes** : représentation de l'AFAO lors des événements des partenaires, salons et congrès.

LES ADHÉRENTS

Les adhérents de l'AFAO sont des personnes touchées par une pathologie de l'œsophage ou leurs proches.



UNE ASSOCIATION BÉNÉVOLE

Les bénévoles sont la clé de voûte de l'association. Ils représentent la force vive de l'AFAO. C'est grâce à leur mobilisation qu'elle a pu se développer et continue de le faire.

Aussi, les permanences téléphoniques et l'existence des antennes locales reposent sur l'engagement de 38 bénévoles en région.

Le lancement de nouveaux outils et le développement de nouveaux projets, tels que le simulateur d'aides financières aux familles aidantes, ou encore, le développement d'une application

mobile, sont le résultat d'une implication forte des bénévoles dans l'association.

C'est également grâce à leur mobilisation que des événements de collecte s'organisent en région et que des partenariats locaux se créent.

Enfin, le fonctionnement de l'association repose sur le travail quasi quotidien de bénévoles, engagés depuis plusieurs années au sein de l'association.



5

SOUTENIR ET INFORMER

L'AFAO soutient et accompagne les proches, familles et patients touchés par l'atrésie de l'œsophage ou une pathologie proche.

Avec le soutien de ses partenaires et de ses bénévoles, l'association a développé des outils pour faciliter l'accès à l'information et le suivi des patients, ainsi qu'un réseau de proximité pour soutenir au mieux les familles et les patients.

SIMULATEUR D'AIDES POUR FAMILLES AIDANTES

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX DROITS

POUR TOUTES LES FAMILLES AIDANTES

Il existe de nombreuses aides en France : allocation journalière du proche aidant, aide à domicile, congé de présence parentale... Pourtant, ces aides sont peu ou mal connues, et les critères d'attribution ainsi que les démarches à effectuer sont complexes.

Pour pallier à ce problème, l'AFAO a développé en 2021, avec le soutien de l'Assurance Maladie, un simulateur d'aides financières pour les familles aidantes, en cas d'hospitalisation longue d'un proche (enfant ou conjoint).

Cet outil a été pensé par les familles aidantes pour les familles aidantes. Il permet de rendre les aides existantes visibles, de les faire connaître et de donner aux utilisateurs les outils pour faire valoir leurs droits.

L'application s'adresse à toutes les familles aidantes concernées, au-delà de l'atrésie de l'œsophage, par une maladie rare ou chronique, un handicap...

Ainsi, elle indique les aides financières et sociales auxquelles elles peuvent prétendre, en fonction de leur situation personnelle et de la situation de la personne aidée. Chaque aide, dans le résultat de la simulation, est accompagnée d'un lien hypertexte redirigeant l'utilisateur vers l'organisme pourvoyeur d'aide. Enfin, à l'issue de la simulation, il est également possible de télécharger un récapitulatif.

Le simulateur a par ailleurs été présenté à l'ensemble des Filières Santé Maladies Rares, par la présidente de l'association, Viviane Armand.

LAURÉAT DU PRIX PATIENT PFIZER

En novembre 2023, lors de la 16ème édition du Forum Patient Pfizer, le simulateur d'aides pour familles aidantes a reçu une distinction. Cet événement annuel réunit des représentants d'associations de patients, des acteurs institutionnels et des professionnels de santé. Depuis 7 ans, ce prix met en avant des initiatives associatives novatrices dédiées au bien-être des patients et de leurs proches dans trois catégories distinctes. Pour cette édition, l'AFAO a été honorée dans la catégorie "Coup de pouce" pour son simulateur d'aides sociales et financières destiné aux malades ou à leurs aidants. Le montant du chèque de 1000 € constituera un soutien précieux pour l'actualisation et la maintenance de cet outil.



DÉCOUVRIR LE SIMULATEUR



[AFAO.ASSO.FR/SIMULATEUR/](https://afa0.asso.fr/simulateur/)



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 :

- L'AFAOlist est une adresse mail groupée hébergée sur GoogleGroup. Accessible uniquement aux adhérents, elle facilite les échanges entre les familles.
- L'AFAO gère également deux groupes Facebook, un groupe public ouvert à tous, pour soutenir et informer les familles, et un groupe privé réservé aux adultes touchés par l'atrésie de l'œsophage.

En effet, pour réduire son stress post-traumatique, rien ne vaut l'appartenance à un groupe de soutien, d'après les conclusions d'une étude présentée lors de la conférence internationale de Cincinnati.



GROUPE FACEBOOK PUBLIC

AFAOLIST



521
membres au
30/04/2024



+ 1500 membres

GROUPE FACEBOOK PRIVÉ



36 membres au
30/04/2023

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

38 bénévoles contacts locaux, identifiés et mobilisés dans toutes les régions, assurent une permanence téléphonique pour les patients et leurs familles.

Parmi eux, 24 délégués locaux assurent le relais entre le siège de l'AFAO et leur région. Ils sont sollicités par les familles ou les patients ayant besoin d'une oreille attentive, de conseils notamment en matière d'aides financières et de solutions d'aménagement d'emploi du temps. Ces temps d'échange précieux, permettent aux sollicitants d'échanger avec une personne au parcours de vie similaire. L'AFAO a également identifié des référents adultes pour répondre à leurs questions et faciliter leur suivi : Joëlle Santoni et Léna Hottier.

L'AFAO souhaite engager des volontaires en service civique qui pourront assurer une permanence téléphonique et prendre contact avec des familles identifiées.

Amandine Beauchamp

Être déléguée de ma région me permet d'être plus proche des adhérents. Je reçois des appels de nouveaux parents cherchant une oreille, des conseils pour la mise en place des droits mais aussi du soutien. On se sent tout simplement moins seul dans ce combat qui vient de commencer. Je reçois également des appels d'adultes n'ayant pas forcément une atrésie de l'œsophage mais une maladie de l'estomac ou de l'œsophage avec des difficultés qui se rapprochent des patients atteints d'une atrésie de l'œsophage. Encore une fois, mon rôle est de briser l'isolement et de pouvoir les diriger vers des prises en charges médicale et des groupes de soutien.

RESSOURCES ET DOCUMENTATION

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

L'AFAO met à la disposition de ses adhérents un "espace membre", privé et sécurisé, sur lequel ils peuvent retrouver des informations sur l'atrésie de l'oesophage : faq, comptes rendus des ateliers santé, témoignages, fiches pratiques...

En effet, depuis sa création, l'association s'efforce de faciliter l'accès à l'information pour les familles et adultes touchés par l'atrésie de l'oesophage afin d'améliorer la prise en charge des patients.

Avec le soutien de ses partenaires, l'AFAO a, ainsi, développé des livrets et fiches pratiques sur l'atrésie de l'oesophage : glossaire, fiche explicative de la maladie, carnet sur les troubles de l'oralité, livret de recettes pour bébés...

Depuis 2004, l'association a également mis en place le magazine Mâchouille, magazine d'information qui s'adresse aux familles adhérentes et au personnel médical concerné par l'atrésie de l'oesophage...



SITE INTERNET

Du 01/05/2023 au 30/04/2024



Le dumping syndrome est la page la plus consultée



+ 25 000 visiteurs

PERSPECTIVES FUTURES

- Développer une application mobile pour les adhérents
- Enrichir le site d'articles
- Améliorer l'aspect visuel et la navigation

NEWSLETTER ADHÉRENTS

L'AFAO envoie régulièrement des communications par mailing à ses adhérents, sur des actualités de l'association, les événements à venir, de nouveaux articles sur le site internet.



ÉVÉNEMENTS

LE WEEK-END DES FAMILLES 2022

ÉCHANGER - PARTAGER - S'INFORMER

Chaque année, l'AFAO organise le Week-end des familles, un événement dédié aux adhérents de l'association. L'édition 2023 marquait les 21 ans de l'AFAO !

Pour l'occasion, des professionnels de santé animent bénévolement des ateliers santé à destination des familles et des patients.

En 2023, 4 ateliers ont eu lieu :

- **Transition et passage à l'âge adulte** avec le Dr Véronique Rousseau, chirurgienne viscérale et digestive pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP et Mme Coraline Grangé, diététicienne-nutritionniste, Hôpital Saint-Louis.
- **Problèmes respiratoires, points sur les mécanismes et la prise en charge de la trachéomalacie** avec le Pr Ralph Epaud, pneumologue, responsable du Centre des maladies respiratoires rares et chef de service de pédiatrie, CHI de Créteil.
- **Atelier VACTERL** avec Dr Célia Crétolle, chirurgienne pédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades
- **Gestes d'urgence, blocages alimentaires et fausses routes** avec le Dr Myriam Jugie, service d'Anesthésie-réanimation pédiatrique et obstétricale, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP.

ATELIERS ORALITÉ

PERSPECTIVES 2024

L'AFAO a remporté en 2023 un appel à projet de la filière FIMATHO qui pourra soutenir des ateliers oralité à hauteur de 20 000€.

Des ateliers de cuisine ou de pâtisserie seront organisés dans plusieurs villes de France, pour les enfants ou les adultes, avec la présence d'un professionnel de santé.

Chaque année, Le Pr Frédéric Gottrand, gastro-pédiatre, coordonateur du Centre de référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO) et de la filière de santé des maladies rares abdominothoraciques (FIMATHO), CHU de Lille, fait le point sur l'actualité et les avancées de la recherche et de la prise en charge de l'atrésie de l'oesophage.



INNOVATION : LE PROJET E-AFAO

UNE APPLICATION MOBILE

UNE PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PARENTS, ADOS ET ADULTES

Avec le soutien de la Fondation des Usagers du Système de Santé, l'AFAO travaille actuellement sur le développement d'une application mobile numérique à destination de ses adhérents.

L'AFAO a donc imaginé une plateforme d'accompagnement pour :

- **Centraliser l'ensemble des informations** existantes sur l'atrésie de l'œsophage,
- **Apporter des réponses de qualité aux besoins spécifiques des familles, ados et adultes** touchés par l'atrésie de l'œsophage (suivi paramédical, alimentation, scolarité, administratif...)
- **Proposer un espace de parole** sécurisé pour ces derniers.

Des démarches juridiques ont été entreprises, notamment auprès de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) afin de s'assurer que l'application soit conforme aux normes de protection des données. Comme les données ne seront pas collectées à des fins commerciales, le projet e-afao n'est pas concerné.

L'application E-AFAO a obtenu un financement de 15 000€ de la fondation Club Funding et un autre de 10 000€ de la Fondation des Usagers.

Ce projet est porté par des bénévoles de l'AFAO : Léna Hottier, Fanny Krimou et Sylvain Piau

Ce projet, issu du Digh@cktion 2021, n'attend plus qu'à être finalisé : l'AFAO est à la recherche d'une entreprise pouvant assurer son développement informatique et sa maintenance.



L'application devait être opérationnelle en 2023 mais le projet a été retardé en raison des problèmes juridiques et informatiques liés à son développement ainsi qu'à l'absence de salarié pouvant s'occuper du projet.



6

FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

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

C'est pourquoi, depuis sa création, l'AFAO se mobilise pour faire avancer la recherche et ainsi améliorer la prise en charge des pathologies de l'œsophage.

PRIX RECHERCHE FANNY-SÉLÉNA

PRIX RECHERCHE AFAO

POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE



Le prix Fanny-Séléna, en mémoire aux deux petites filles disparues des suites de leur malformation, existe depuis 2007.

Ce prix est décerné chaque année, à une équipe de chercheurs travaillant sur l'atrésie de l'œsophage.

Il permet d'attirer l'attention du monde de la recherche sur l'œsophage et ses malformations, de donner plus de visibilité aux difficultés rencontrées par les opérés et de stimuler de nouvelles voies d'étude.

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 AFAO


Le conseil scientifique de l'AFAO est composé de spécialistes scientifiques de différents horizons.


Ses membres animent des ateliers ou des conférences durant les Journées des familles et participent à la sélection des projets de recherche récompensés par les prix de l'AFAO.

Membres :

- **Professeur Frédéric Auber** – Chirurgien Pédiatre – CHRU Hôpital Jean Minjoz,
- **Professeur Pierre Cattan** – Chirurgien digestif (adulte) – Hôpital Saint-Louis - AP-HP,
- **Docteur Célia Crétolle** – Chirurgien Pédiatre – Hôpital Necker Enfants-Malades - AP-HP,

 **22** prix accordés à différentes équipes

 **225 000 €** attribués par l'AFAO

 **L'AFAO est à l'initiative du projet de recherche en ingénierie tissulaire de l'œsophage.**

De par son action, l'AFAO figure parmi les principaux financeurs privés de la recherche dans l'atrésie de l'œsophage. Elle est notamment à l'initiative du projet de recherche en ingénierie tissulaire de l'œsophage, qu'elle soutient et finance depuis plusieurs années.

Actuellement, l'unique solution pour reconstituer un œsophage est de prélever une partie d'un autre organe du tube digestif afin de remplacer le bout d'œsophage manquant ou abîmé. Les techniques actuelles restent encore imparfaites et nécessitent dans 50 % des cas, une nouvelle intervention.

Les travaux de recherche en ingénierie tissulaire de l'œsophage menés par le Professeur Cattan, visent à reconstituer un œsophage 100 % artificiel pour pallier les complications actuelles des autres techniques médicales.

Le 24 juin 2023, l'AFAO a décerné un prix d'un montant de 10 000 € au Pr Cattan pour son projet mené au Service de chirurgie digestive de l'Hôpital Saint-Louis. Intitulé "Évaluation prospective de l'intérêt d'une consultation de transition enfant-adulte pour l'atrésie de l'œsophage", ce projet vise à mettre en place la première base de données prospective adulte pour les atrésies de l'œsophage en France. Cela permettra d'évaluer l'état nutritionnel, respiratoire, gastro-intestinal et psychologique des jeunes adultes opérés d'une atrésie de l'œsophage.

- **Professeur Ralph Epaud** – Pneumopédiatre – Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil,
- **Docteur Myriam Jugie** – Médecin Pédiatre Réanimatrice – Hôpital Necker Enfants-Malades - AP-HP,
- **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.

PROJET TRANSEASOME

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

Le projet TransEAsome consiste à évaluer le devenir à l'adolescence des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage.

Un projet unique au monde, avec des données exceptionnelles, coordonné par le Professeur Gottrand du Centre de référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO) et qui s'appuie sur plusieurs équipes : chercheurs de pointe en protéomique, génomique, data scientists, data managers et biostatisticiens.

L'atrésie de l'œsophage, une des 6000 maladies rares décrites au monde, a été retenue parmi les 11 projets maladies rares, dans le cadre de manifestation d'intérêts, financé par l'Agence Nationale de Recherche.

Cette étude s'appuie sur le registre Renato de l'atrésie de l'œsophage, initié en 2008 par le CRACMO. Ce registre unique au monde recense tous les enfants nés chaque année en France avec cette maladie.

L'AFAO est partenaire du projet. La première réunion a eu lieu en décembre 2022, en présence de membres de l'association. Depuis, l'AFAO a assisté à trois réunions, participé à l'élaboration du protocole de recherche et à la relecture des questionnaires destinés aux enfants. Dès le départ de cette étude, l'AFAO, en tant que comité de représentants de patients, ainsi que des patients adolescents touchés par l'atrésie de l'œsophage, ont été consultés pour participer à l'élaboration du protocole (via deux comités distincts) grâce à l'initiative du Professeur Gottrand. Cette étude est précieuse pour les parents et les patients touchés par l'atrésie de l'œsophage, mais aussi pour le champ des maladies rares en général, car elle met en lumière l'importance d'impliquer les principaux concernés dans la recherche sur leur propre maladie.

Dans une démarche innovante, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage est fière d'annoncer le lancement du projet de recherche TransEAsome, une initiative de recherche pionnière où des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage deviennent co-chercheuses et actrices de la recherche médicale en participant au protocole et aux différentes étapes de la recherche.

Ce partenariat inédit vise à apporter des réponses concrètes et à améliorer la qualité de vie des enfants nés avec une atrésie de l'œsophage, une malformation rare de l'œsophage et de la trachée.

Ce projet a été présenté à Lyon lors de la journée internationale des maladies rares par Julie Reversat, docteur en médecine, dans le cadre de l'implication des patients dans les maladies rares.



Plus récemment, le projet TransEAsome a été mentionné sur le site France Cohorte et un poster résumant le protocole de l'étude sera présenté en mai au Congrès Européen des Maladies Rares. Cela permettra de donner à l'étude une visibilité à l'échelle européenne dans le champ des maladies rares.

L'étude sera menée à toutes les échelles, avec l'évaluation de l'état de santé au niveau clinique en relation avec leur environnement, mais également au niveau moléculaire et génétique.

Cette base de données unique permettra de diagnostiquer très tôt des marqueurs de maladies futures (précancer, œsophagite à éosinophiles¹...), des facteurs de risques dus à l'environnement, d'étudier l'efficacité des traitements et sera la porte d'entrée d'une médecine de précision.

L'AFAO a publié sur son compte Instagram un Reels expliquant cette étude ainsi qu'un communiqué de presse.

Perspectives futures :

Réalisation d'une vidéo avec l'équipe de Lille

Réflexions sur la manière de communiquer avec les jeunes concernés

¹ Œsophagite à éosinophiles : pathologie œsophagienne chronique d'origine allergique et dysimmunitaire caractérisée par une réaction inflammatoire

ARTICLES SCIENTIFIQUES

L'AFAO repartage régulièrement des articles scientifiques sur son site internet afin de donner plus de visibilité aux travaux de recherche et aux informations autour des malformations de l'œsophage.

En avril 2024, un article sur le lien entre la jumeauté et les malformations de l'œsophage a été publié sur le site puis relayé sur les réseaux sociaux, suscitant de nombreux commentaires et témoignages.

¹Œsophagite à éosinophiles: pathologie œsophagienne chronique d'origine allergique et dysimmunitaire caractérisée par une réaction inflammatoire.



CONFÉRENCE INTERNATIONALE

L'AFAO suit de près les travaux des chercheurs au niveau international. Chaque année, l'association est conviée à la "The Quad Conference", conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage. L'événement est organisé par l'INoEA¹, en collaboration avec EAT², dont l'AFAO est co-fondatrice.

En 2022, la conférence s'est déroulée à Cincinnati (Etats-Unis, Ohio) du 10 au 14 octobre. L'occasion de réunir tous les professionnels de santé travaillant sur l'atrésie de l'œsophage.

L'AFAO n'a malheureusement pas pu y assister, mais l'ensemble des conférences a été récupéré par l'association pour être traduit .

La prochaine conférence aura lieu en 2025 à Istanbul.



¹INoEA : organisation qui réunit l'ensemble des professionnels

7

SENSIBILISER ET FINANCER

Avec le soutien de ses partenaires et l'engagement de ses bénévoles, l'AFAO tente, chaque année, de mobiliser les médias et la presse afin de sensibiliser le grand public, mais aussi les professionnels de santé.

Cette mobilisation se traduit aussi par l'organisation d'événements de collectes pour soutenir les actions de l'AFAO et financer la recherche.

SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

ARTICLE DE PRESSE

FRANCE 3

Julie Reversat, médecin lyonnaise et responsable locale de l'antenne de Lyon de l'AFAO, est maman d'un enfant atteint d'une atrésie de l'œsophage. A l'occasion de la journée internationale des maladies rares ce 29 février, elle a été interviewée par France 3 Auvergne-Rhône-Alpes et a fait part de ses espoirs dans les avancées scientifiques.

“ J’attends beaucoup des avancées scientifiques. Cette étude va aussi me permettre de comprendre quel pourrait être le futur de mon enfant ”

Julie Reversat, mère d'un enfant atteint d'atrésie de l'œsophage

[LIRE L'ARTICLE](#)



ARTICLE DE PRESSE

LE BIEN PUBLIC

Amandine Beauchamp, maman de Noémie 5 ans et demi touchée par l'atrésie de l'œsophage et membre active de l'AFAO a témoigné sur son quotidien au média Le Bien Public.

Identité

Noémie, 5 ans et demi, se bat pour mener une vie presque normale

C'est une petite fille très belle, souriante, qui aime jouer avec ses amis. Elle a 5 ans et demi et vit avec sa mère, Amandine, et ses deux sœurs, Noémie et Léa, à Lyon. Elle est atteinte d'atrésie de l'œsophage, une maladie rare qui l'empêche de manger normalement. Elle a subi plusieurs opérations et doit continuer à le faire. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum.

Voici son quotidien, son amour de la vie, son combat pour mener une vie presque normale. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum.



200

« Elle est remise de ses opérations, comme toujours, avec une force juste incroyable... Elle les a toujours bien supportées. »

Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum. Elle est très forte et courageuse, et elle aime vivre sa vie au maximum.

[LIRE L'ARTICLE](#)



ARTICLE DE PRESSE

FEMME ACTUELLE

L'atrésie de l'œsophage a été mise en avant dans la rubrique santé du magazine en ligne Femmes Actuelles, qui encourage ses lecteurs à contacter l'AFAO pour obtenir davantage d'informations.

Atrésie de l'œsophage : causes, traitements, séquelles

**Femme
Actuelle**

[LIRE L'ARTICLE](#)



MARCHE DES MALADIES RARES

La marche des maladies rares est un événement annuel organisé par l'Alliance des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon. L'Alliance invite ses associations membres à se joindre pour faire connaître et reconnaître les maladies rares. Chaque année, les adhérents et les bénévoles de l'AFAO prennent part à cette marche solidaire et festive de 7 km. L'édition 2023 a eu lieu le 09 décembre à Paris, au Jardin du Luxembourg, avec la présence d'une maman de l'AFAO.



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

La Journée Internationale des Maladies Rares a lieu chaque année le dernier jour de février. Cette année bissextile, le 29 février 2024, a ainsi marqué cette journée spéciale. Le thème de cette édition, intitulé « Partagez vos couleurs », met en avant la collaboration et le soutien.

A l'occasion de cette journée, la Plateforme d'Expertise Régionale Maladies Rares Auvergne-Rhône-Alpes (PEMR AuRA) a organisé une journée dédiée à l'implication des patients dans les maladies rares. L'AFAO a été représentée par Julie Reversat, qui a souligné notre engagement actif dans le projet de recherche TransEAsome et l'importance cruciale du rôle des patients dans ce contexte.

MALADIES RARES



3 000 000
de personnes
concernées par
une maladie rare



7 000
maladies rares



7 000 personnes touchées par l'atrésie de l'œsophage en France



SENSIBILISER LES ÉCOLES

OPÉRATION BOL DE RIZ

L'opération "bol de riz" à l'école privée de Saint Nicolas de Champtoceaux a permis de sensibiliser la communauté scolaire à cette pathologie rare qu'est l'atrésie de l'œsophage et de collecter 430 euros au profit de l'AFAO. Un grand merci à Benoît et Camille les parents de Louison pour leur investissement, à la directrice de l'école qui a soutenu l'action et aux donateurs.



EXPOSÉ

La sœur de Maël, dont le frère est touché par l'atrésie de l'œsophage, a choisi ce sujet pour un exposé devant ses camarades. Cette présentation a été une occasion de sensibiliser ses pairs, qui ont montré un vif intérêt en posant de nombreuses questions.



CROSS

Le 13 octobre 2023, l'école primaire de Saint-Laurent-des-Arbres dans le Gard (Occitanie) a choisi l'AFAO comme association pour le cross des écoles. Les enfants ont été sensibilisés à l'atrésie de l'œsophage et ont sollicité leur famille pour participer à la course en donnant 2 euros à cette occasion. Grâce à ceux, 262,60 euros récoltés pour aider l'association !



CANDY CRUSH WEEK

Le bureau des étudiants de l'IAE Aix-Marseille Graduate School of Management a mené une action nommée "candy crush week" la semaine du 27 octobre 2023.

En déclarant leur flamme en offrant des sucettes "candy crush" les étudiants de l'IAE ont soutenu l'AFAO et ont permis de collecter 387€.



SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ



LES JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA NUTRITION

Cet événement annuel réunit les professionnels de la nutrition - industriels, chercheurs, experts - pour apprendre et échanger des dernières avancées dans le domaine de la nutrition.

Les Journées Francophones de la Nutrition se déroulent sur trois jours. Chaque année, le salon met gracieusement à disposition de l'AFAO un stand.

L'édition 2023 s'est déroulée à Marseille, du 16 au 18 novembre. L'AFAO était représentée par Manon Dallard.

Ces journées sont l'occasion pour l'AFAO de rencontrer des pédiatres et nutritionnistes et de sensibiliser les professionnels du secteur à l'atrésie de l'œsophage et aux actions de l'association.



CAMPAGNE D'INFORMATION DANS LES MÉDIAS SANTÉ

Avec le soutien du Groupe Profession Santé, l'AFAO a bénéficié en avril 2024 d'espaces publicitaires gratuits.

Avec le soutien du Groupe Profession Santé, l'AFAO a bénéficié entre fin avril et début mai 2024 d'espaces publicitaires gratuits. L'association a pu ainsi communiquer largement auprès du public médical et inciter aux dons.

La publicité a été diffusée pendant trois semaines sur des espaces digitaux et des magazines professionnels de santé comme Le quotidien du médecin, Infimier.com ou encore Le Quotidien du Pharmacien.

Cette campagne a également permis à l'AFAO de sensibiliser les professionnels de santé à l'atrésie de l'œsophage, qui reste une maladie souvent pas ou mal connue de ces derniers.

Un grand merci à Perrine Gadois pour la réalisation graphique.

HÔPITAL SAINT LOUIS

Une vidéo réalisée par l'AFAO sur les consultations de transition pour les patients adultes a été relayée dans un article de l'hôpital Saint-Louis.

DÉVELOPPER LA PRÉSENCE DE L'AFAO SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

L'association est présente sur différents réseaux sociaux : Facebook, Instagram, LinkedIn ou encore Twitter. Sur Facebook, l'AFAO a créé plusieurs groupes, dont un groupe public pour permettre aux familles touchées par l'atrésie de l'œsophage d'échanger, ainsi qu'un groupe privé pour permettre aux adultes nés avec une atrésie de l'œsophage de discuter en toute intimité.

Ces plateformes sont utilisées par l'association pour communiquer sur son actualité et ses événements, mais également sensibiliser le grand public à l'atrésie de l'œsophage.



MAI 2023 - AVRIL 2024

3 304 abonnés

+ 189 nouveaux abonnés sur la période (contre 198 sur la période précédente)

11 800 visites sur la page

Couverture moyenne : jusqu'à 3 381 comptes touchés par post.

★ **Top posts**: post sur les tirelires extraordinaires, vidéo sur l'atrésie de l'œsophage



MAI 2023 - AVRIL 2024

1055 abonnés

2 900 visites sur la page

★ **Top posts** : passage de Codi à l'émission «ça commence aujourd'hui», post d'une vidéo présentant l'atrésie de l'œsophage, post sur TransEAsome



MAI 2023 - MAI 2024

+ 99 abonnés sur la période

500 abonnés



MAI 2023 - MAI 2024

+ 15 nouveaux abonnés par rapport à l'année précédente.

670 abonnés.



PERSPECTIVES FUTURES

- Continuer de développer la présence de l'AFAO sur les réseaux sociaux, en particulier les réseaux sociaux BtoB
- Développer une stratégie éditoriale pour proposer des contenus pertinents adaptés aux différentes audiences de l'association.

COLLECTER DES FONDS

FINANCER LA RECHERCHE

LES TIRELIRES EXTRAORDINAIRES

Depuis 8 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'association.

Cette opération permet de sensibiliser le grand public à la rareté de la maladie et de financer le prix de recherche Fanny-Séléna organisé chaque année par l'association.

En 2023 l'opération s'est déroulée du 20 mars au 23 mai et a permis de collecter 8 300 euros.

Un grand merci à l'ensemble des partenaires et bénévoles ! ❤️

UNE OPÉRATION LOCALE DEVENUE NATIONALE



Initiée en 2014 par Lucie Malgouyres
(Déléguée Régionale en région Occitanie) ❤️

EN 2023 - 20 MARS AU 23 MAI 2023



40 familles
bénévoles



300 tirelires
déposées



8 300€
collectés



LA COURSE DES HÉROS

4^e événement de collecte de fonds en France, la Course des Héros réunit chaque année plus de 10 000 participants, qui courent ou marchent pour la cause de leur choix. Pour y participer, chaque personne doit collecter au minimum 250 €.

Chaque année, les bénévoles de l'AFAO se mobilisent pour l'occasion et l'association loue un stand sur le village parisien. ♥

L'objectif : collecter des fonds pour financer le prix de recherche Fanny-Séléna organisé par l'association et se faire connaître auprès du grand public afin de le sensibiliser à l'atrésie de l'œsophage.

Cet événement solidaire et sportif s'adresse à tous les publics : enfants, athlètes, amateurs, coureurs du dimanche ou encore grands et

petits marcheurs !

Présente à Paris, Lyon, Bordeaux et Nantes, les participants choisissent entre trois parcours : course de 2 km, course de 8 km ou marche de 5 km.

En juin 2023, 18 bénévoles de l'association se sont mobilisés partout en France, ce qui a permis de collecter 8927€!

L'AFAO MOBILISÉE SUR LA COURSE DES HÉROS 2023 !



18 familles
bénévoles



8927€
collectés



7 stand sur le village parisien et des bénévoles mobilisés sur les 4 lieux de la course (Paris, Lyon, Bordeaux et Nantes).



DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS

Chaque année, les bénévoles de l'AFAO se mobilisent pour organiser des événements de collecte partout en France.



07 avril 2024 - 16 km de St Zacharie

VENTE DE CHOCOLATS EN LIGNE



Par Fanny Krimou, Déléguée Régionale et membre du CA. ♥



217€ collectés !



1 à 2 fois dans l'année

COLLECTE À L'OCCASION DE COURSES



Par Thomas Thiébaud, bénévole de l'AFAO !



1€ reversé à chaque course



Tout au long de l'année

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS

• **Mai 2023 - Festiv' music Roussines.** A Roussines s'est tenue une manifestation organisée par l'association Festiv' musique. Pendant trois jours, cette manifestation a réuni des centaines de motos, des voitures de collection, des trucks, le tout accompagné de spectacles, rock, concert et danses country. 1200 € ont été reversés à l'AFAO.

• **Juin 2023: cueillette de fraises à Strasbourg** pour soutenir les enfants nés avec une Atrésie de l'œsophage. Le temps d'un week-end, pour chaque passage en caisse pour une cueillette de fraises, 1 euro était reversé à l'AFAO. Au total, 436€ ont été collectés, avec le soutien de la famille Bissel.

• **Juillet 2023 ; Apel Emmanuel d'Alzon (parents d'élèves)** du groupe scolaire Emmanuel d'Alzon à Saint Médard en Jalles a remis un chèque de 662,28 € à Madame Maud Pasquet. Cette belle initiative s'est déroulée lors d'un spectacle de théâtre remarquable mettant en vedette les élèves du cycle 3. Des boissons, du pop-corn et des programmes confectionnés par les élèves ont été vendus au profit de notre association.

• **Septembre 2023 - Défi Matthieu Craff.** L'édition 2023 de ce cross solidaire a eu lieu le 17 septembre 2023, avec le soutien de notre adhérent David. Grâce à cet événement 4800€ ont été reversés à l'AFAO.

• **Mars 2024 : loto Club Bois-Colombes-Asnières.** L'initiative réunissant les commerçants du Club BCA et menée par notre adhérente Cécile et son enfant Alex, a permis d'offrir un généreux chèque de

2000€ à l'



Festiv' music



Loto BCA

SOUTENIR LES FAMILLES ET LES PATIENTS

DES BÉNÉVOLES ET DES MÉCÈNES MOBILISÉS

- *Promenade solidaire en Normandie avec la Fondation Groupama et Charlotte Françoise, Déléguée Régionale en Normandie et membre du CA.* ♥

Depuis plus de 20 ans, la fondation Groupama accompagne les associations de malades pour faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie.

Dans ce cadre, en région, elle organise début juin des balades solidaires afin de récolter des fonds. En Normandie, elle couple les balades pédestres (5 ou 10 km), de parcours en vélo (25 ou 45 km) et implique des associations locales de cyclistes pour participer à ses parcours.

En juin 2023 la balade a eu lieu dans le Calvados et a permis de collecter 2500€. L'AFAO a également reçu un don de 400€ de la part d'un particulier.



- *Campagne de dons et de sensibilisation organisée par E. Leclerc Migennes.*

En décembre 2023, pendant une quinzaine de jours, E. Leclerc Migennes a organisé une campagne de micro-dons.

L'opération a permis de collecter 1 500€, mais également de faire connaître l'association auprès des clients E. Leclerc.

- *Mobilisation des boutiques Sport 2000.*

Huit boutiques sport 2000 de Marseille se mobilisent pour les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage et collectent 550 euros. Avec le soutien de Florian Baiotto.

- *Des camions de sable pour enfants avec Renaud Trucks* Virginie, adhérente de la région lyonnaise, a reçu un don de 300 camions jouets de sable. Vendus à un prix minimum de 8€ alors qu'ils valent 30€, ces camions seront une source de joie pour les enfants pendant les vacances d'été ou lors des après-midis passés au parc. Il reste un peu de stock, contactez l'AFAO pour avoir le vôtre !





8

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

De par son collectif et la mobilisation de ses membres, l'AFAO a permis de grandes avancées dans la prise en charge des pathologies de l'œsophage. Au fil des années, l'AFAO a développé des relations de proximité avec les acteurs de santé, ainsi que des projets pour faciliter et améliorer la prise en charge des patients.

L'AFAO, UN ACTEUR ENGAGÉ AUX CÔTÉS DES ACTEURS DE SANTÉ

LABELLISATION DE CENTRES

L'année 2023 a été marquée par la labellisation de deux nouveaux centres.

- A l'hôpital Necker, jusque-là centre de compétences malformations et affections chroniques de l'œsophage a obtenu le label de centre de référence constitutif, disposant alors de moyens humains et financiers supplémentaires pour améliorer la prise en charge des patients. Ce centre est sous la direction du Professeur Alexandre Lapillonne.

- A l'hôpital Saint Louis, c'est un centre de compétences pour adultes qui a été inauguré. Une consultation de transition enfant-adulte spécialement dédiée à l'atrésie de l'œsophage a pris naissance à l'hôpital Saint-Louis Paris 10 avec : 2 chirurgiens adultes, 2 chirurgiens pédiatres, 2 gastro-entérologues adultes, 1 pneumologue adulte, 2 diététiciennes, 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 infirmière coordonnatrice. Ce centre est sous la direction du Professeur Pierre Cattan.

COOPÉRATION

Partenaire du Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO), l'AFAO soutient ses projets de recherche et études. Chaque année, l'association participe à leur réunion annuelle (réunion pour les professionnels). En 2023, elle s'est tenue le 13 juin. L'AFAO a pu ainsi présenter son projet d'atelier de cuisine-thérapie.

Le Cracmo organise également chaque année en octobre novembre une journée pour les familles, cette année c'était le 15 novembre, la présidente est intervenue par vidéo-conférence.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

L'AFAO présente à la journée des associations agréées d'usagers du système de santé, représentée par Christine Noël.

PARTENARIATS

L'AFAO est partenaire de 3 filières Santé Maladies Rares :

- **Fimatho** : maladies rares abdomino-thoraciques,
- **RespiFil** : maladies rares respiratoires,
- **NeuroSphinx** : malformations pelviennes et médullaires rares avec atteintes sphinctériennes et/ou neurologiques.

L'AFAO, par l'intermédiaire de Laurène Louis-Cheutin, déléguée de Reims, participe aux réunions mensuelles FIMATHO.

REPRÉSENTANT DES USAGERS

Christine Noël, adhérente de l'AFAO et représentante des usagers, a joué un rôle important en portant le projet de la convention AERAS et en défendant les intérêts des patients auprès de la CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie) de l'Île de France.

Des mandats pour représenter les patients sont régulièrement disponibles dans de nombreux établissements de santé et dans toutes les régions, et il est essentiel et toujours bénéfique d'avoir des membres de l'AFAO présents pour défendre la voix des patients.

CONGRÈS ALLIANCE MALADIES RARES

L'AFAO est membre de l'Alliance Maladies Rares, qui réunit 240 associations de personnes atteintes de maladies rares, identifiées ou non.

Comme chaque année, l'AFAO a participé au Congrès de l'Alliance qui s'est tenu en juin 2023. L'occasion de partager et d'échanger autour d'ateliers afin d'améliorer la prise en charge des maladies rares.

L'AFAO a également participé à des réunions en région de l'Alliance Maladies Rares, notamment à Orléans avec Fanny Krimou et au forum régional à Strasbourg avec Fabienne Mathieu (antenne locale).

ACTIONS MENÉES PAR L'AFAO DANS LE CADRE DES PLAN NATIONAUX DE MALADIES RARES

- 2007 : participation à la rédaction d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins sur l'atrésie de l'œsophage.
- 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'atrésie de l'œsophage pour les familles.
- Intégration de l'AFAO dans la filière des maladies rares abdominothoraciques (filiale de santé FIMATHO).

L'AFAO, ENGAGÉE À L'INTERNATIONAL

CO-FONDATRICE DE EAT

RÉSEAU ASSOCIATIF EUROPÉEN DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

En 2011, plusieurs associations européennes de familles touchées par l'atrésie de l'œsophage se regroupent et créent EAT, the federation of Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula.

L'AFAO est cofondatrice, siège à son CA et est responsable du site internet, plateforme de mutualisation des connaissances et des travaux récents sur l'atrésie de l'œsophage.

Les principales missions de la Fédération EAT sont :

- **Partager les connaissances** sur l'atrésie de l'œsophage,
- **Améliorer la prise en charge** de l'atrésie de l'œsophage en mutualisant les bonnes pratiques,
- **Encourager et soutenir la création d'associations d'aide aux familles** dans d'autres pays Européens et à l'international
- **Construire un réseau d'experts européens** autour des problématiques liées à l'atrésie de l'œsophage,
- **Initier des projets de recherche au niveau européen.** Graham Slater, ex-président de EAT, et actuellement au conseil d'administration de Eurordis, a été particulièrement actif dans le soutien aux actions visant à améliorer l'engagement patient-professionnel de la santé.

MEMBRE DU RÉSEAU ERNICA

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

Créé en 2017, ERNICA est le 1^{er} réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques.

Réseau d'expertise, ERNICA est composé de professionnels de soins de santé multidisciplinaires experts dans leur domaine. Le réseau compte 19 hôpitaux répartis dans 9 pays européens.

Les « partenaires affiliés » et les associations, dont l'AFAO, ainsi que les représentants de patients font partie intégrante de ce réseau.

Ce réseau a pour but de mutualiser l'expertise, les connaissances et les ressources en Europe pour :

- **Améliorer le développement** des compétences cliniques,
- **Favoriser un meilleur accès** des patients aux soins spécialisés de haute qualité,
- **Mettre à disposition** des professionnels de santé, des patients et de leurs familles, plus de données spécifiques au diagnostic.

UN DON POUR LA RECHERCHE

La famille Vial, vivant aujourd'hui aux Etats-Unis, a fait un généreux don de 5000\$ pour la recherche.

L'AFAO AUX CÔTÉS DES ADULTES ET DES JEUNES ADULTES

L'AFAO rassemble de plus en plus d'adultes ayant été opérés d'une atrésie de l'œsophage. Joëlle Santoni, Déléguée Régionale bénévole en Corse, assure également le rôle de référente adultes pour l'association, aux côtés de Léna Hottier. Un groupe Facebook nommé "Adultes atrésiques AO" facilite les échanges entre adultes. Par ailleurs, un centre de consultation pluridisciplinaire pour adultes a ouvert ses portes à l'hôpital Saint-Louis, offrant la possibilité de consultations en visio pour les personnes ne pouvant se déplacer. L'AFAO demeure toujours présente pour soutenir les adolescents dans leur transition vers l'âge adulte.



9

ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAD



NOS AMBASSADEURS



JÉRÔME DE OLIVEIRA

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 Caldy, maman d'Alexis né avec une atrésie de l'œsophage. Il offre notamment son image pour notre collecte de fonds "Tirelires extraOrdinaires".



*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.*

OMAR HASAN

Chanteur lyrique baryton reconnu, Omar Hasan s'est aussi illustré dans la "France à un incroyable talent". Ancien pilier droit des Pumas et du Stade Toulousain, il a derrière lui une longue carrière de rugbyman. Omar est toujours présent aux côtés de l'AFAO pour sensibiliser et faire avancer la recherche .



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.



INFLUENCEUR



MCFLY

Le youtubeur David Coscas, connu sous le pseudonyme McFly, figure parmi les plus gros YouTubeurs français. Il est notamment connu pour sa chaîne YouTube *McFly et Carlito*, suivie par plus de 7 000 000 d'abonnés.

McFly est né avec une atrésie de l'œsophage. Le 20 février 2023, lors de son passage dans l'émission *La Veillée*, il a notamment témoigné sur la maladie et l'association AFAO.

Suivie par plus de 90 000 personnes sur YouTube, l'émission *La Veillée* consiste à inviter des personnalités et anonymes pour qu'ils racontent et partagent leurs récits personnels.

La vidéo comptabilise aujourd'hui plus de 120 000 vues! Un joli coup de projecteur sur l'atrésie de l'œsophage et l'association AFAO. ♥

VOIR LA VIDÉO





Codi

L'émission *Ça commence aujourd'hui* de France 2 a diffusé le 10/11/2023 une émission intitulée "À 8, 9 et 15 ans, ils sont des sacrés combattants !".

Codi, touché par une atrésie de l'œsophage était accompagné d'Anne-Sophie, sa maman, pour parler de leur parcours et envoyer aux téléspectateurs un beau message de résilience.

La vidéo comptabilise aujourd'hui plus de 177 762 vues Un joli coup de projecteur sur l'atrésie de l'œsophage et l'association AFAO.

[VOIR LA VIDÉO](#)



ILS NOUS SOUTIENNENT



MIGENNES



GROUPE PROFESSION SANTE



FESTIV'MUSIQUE

PARTENAIRES PUBLICS 2022 - 2023



MAIRIE DE St Laurent des Arbres

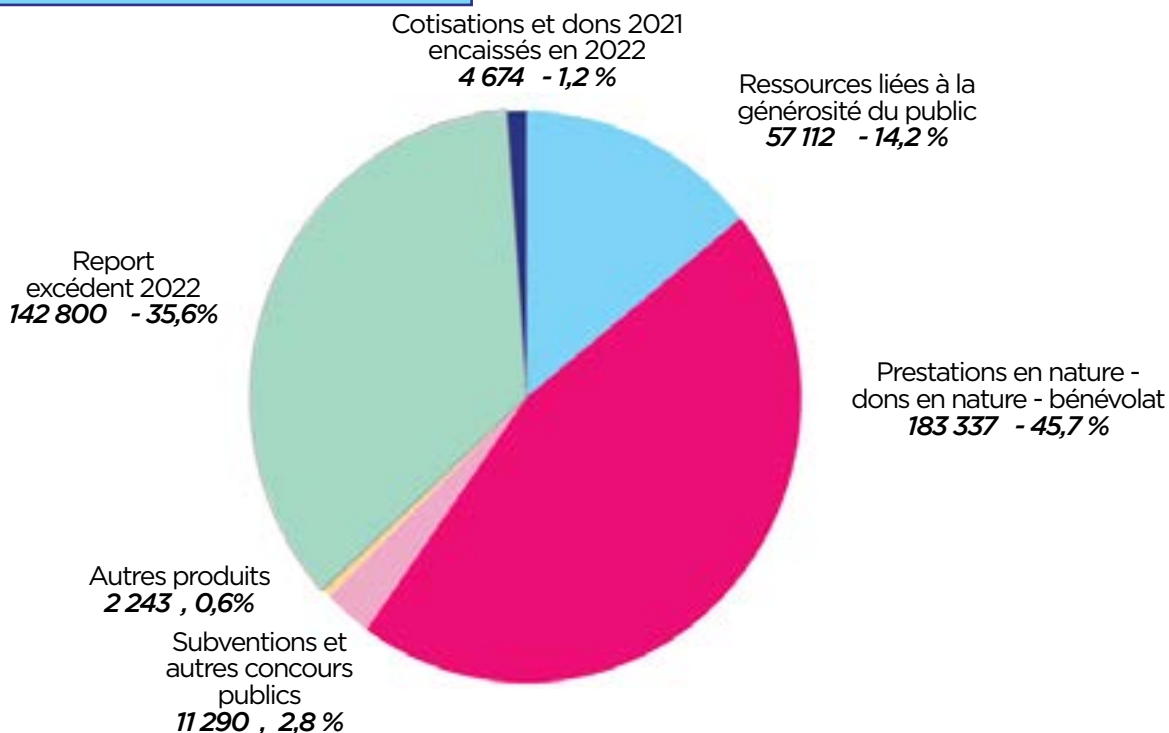
10

RAPPORT FINANCIER



ANALYSE DES RESSOURCES 2023

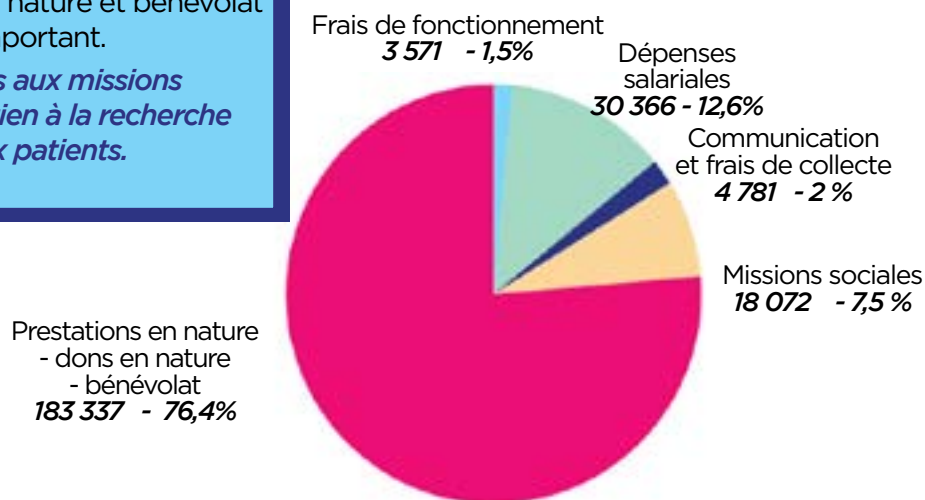
En 2023, l'association a réussi à collecter, grâce à ses partenaires, ses adhérents et ses donateurs **un total de 85 404** .



ANALYSE DES DÉPENSES 2023

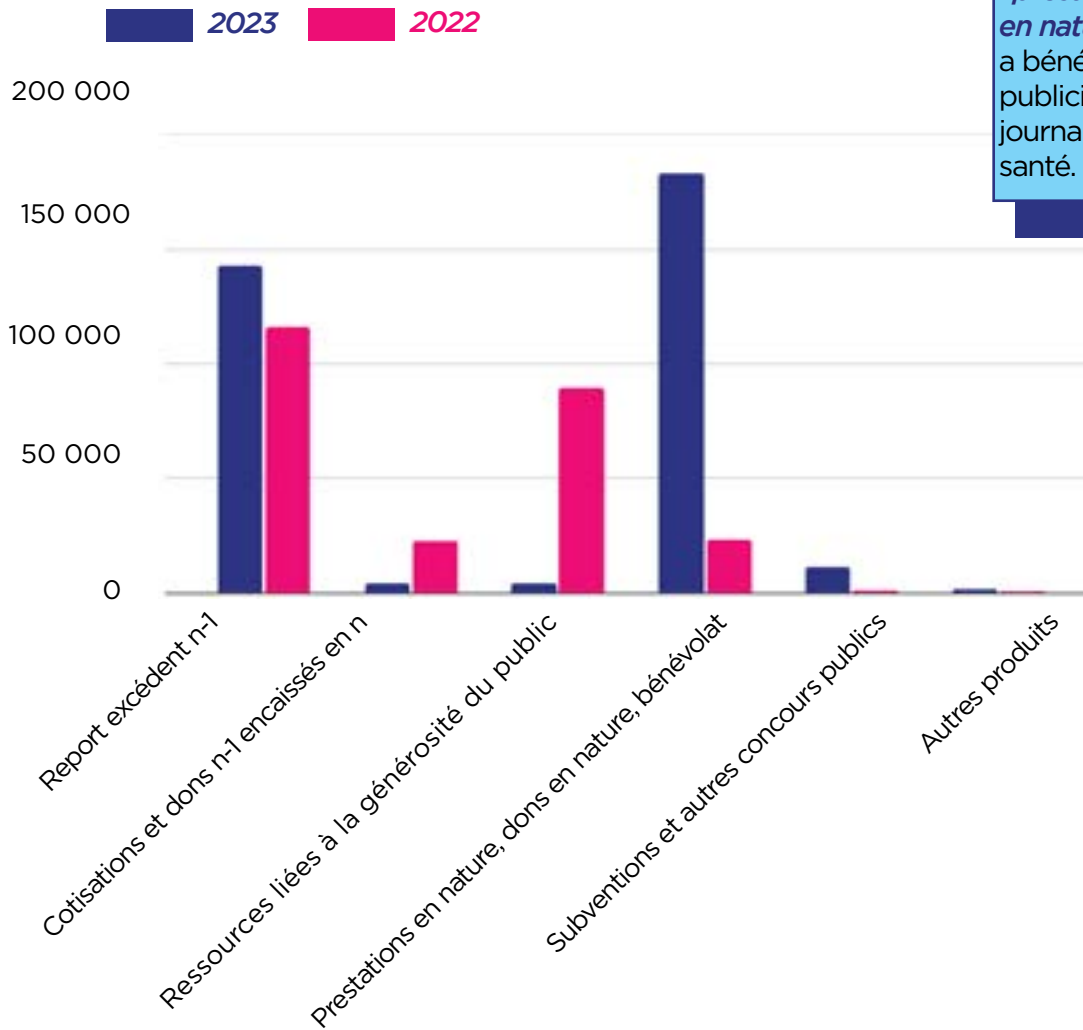
En 2023, l'AFAO a dépensé un total de 240K . Les prestations en nature - dons en nature et bénévolat représentent le poste le plus important.

Plus de 18K ont été consacrés aux missions sociales qui regroupent le soutien à la recherche et le soutien aux familles et aux patients.



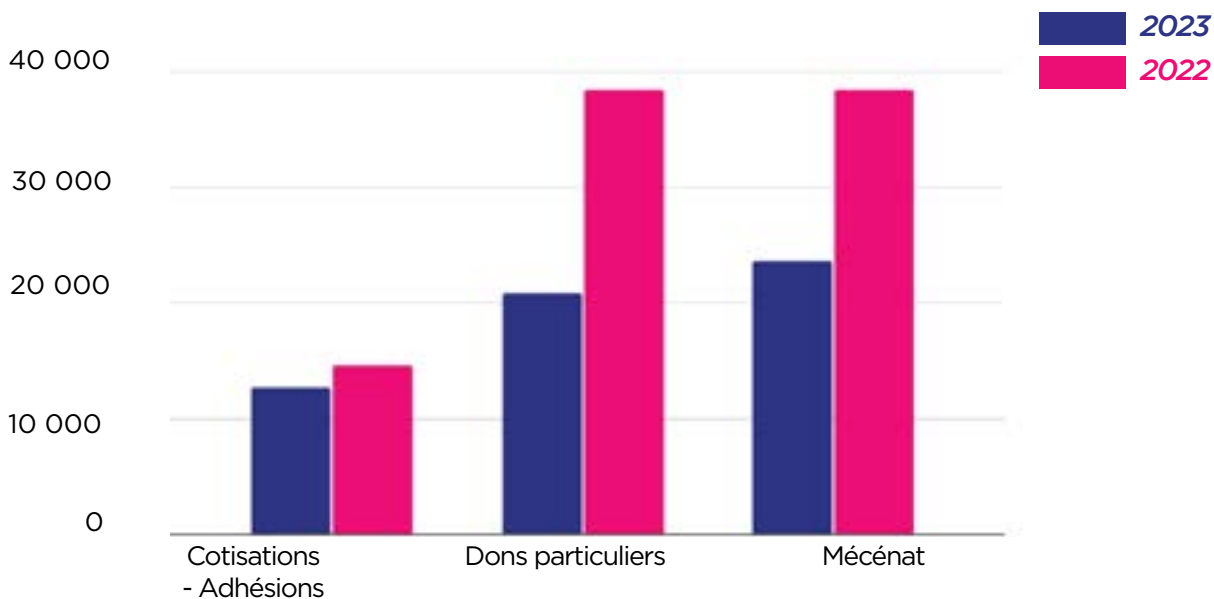
COMPARATIF AVEC L'ANNÉE 2022

ÉVOLUTION DES RESSOURCES 2023 PAR RAPPORT À 2022



Forte augmentation du poste "prestations en nature - dons en nature - bénévolat" : l'AFAO a bénéficié d'une campagne de publicité gratuite sur les journaux du groupe profession santé.

ZOOM SUR LES RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC



ÉVOLUTION DES DÉPENSES 2023 PAR RAPPORT À 2022

■ 2023
■ 2022

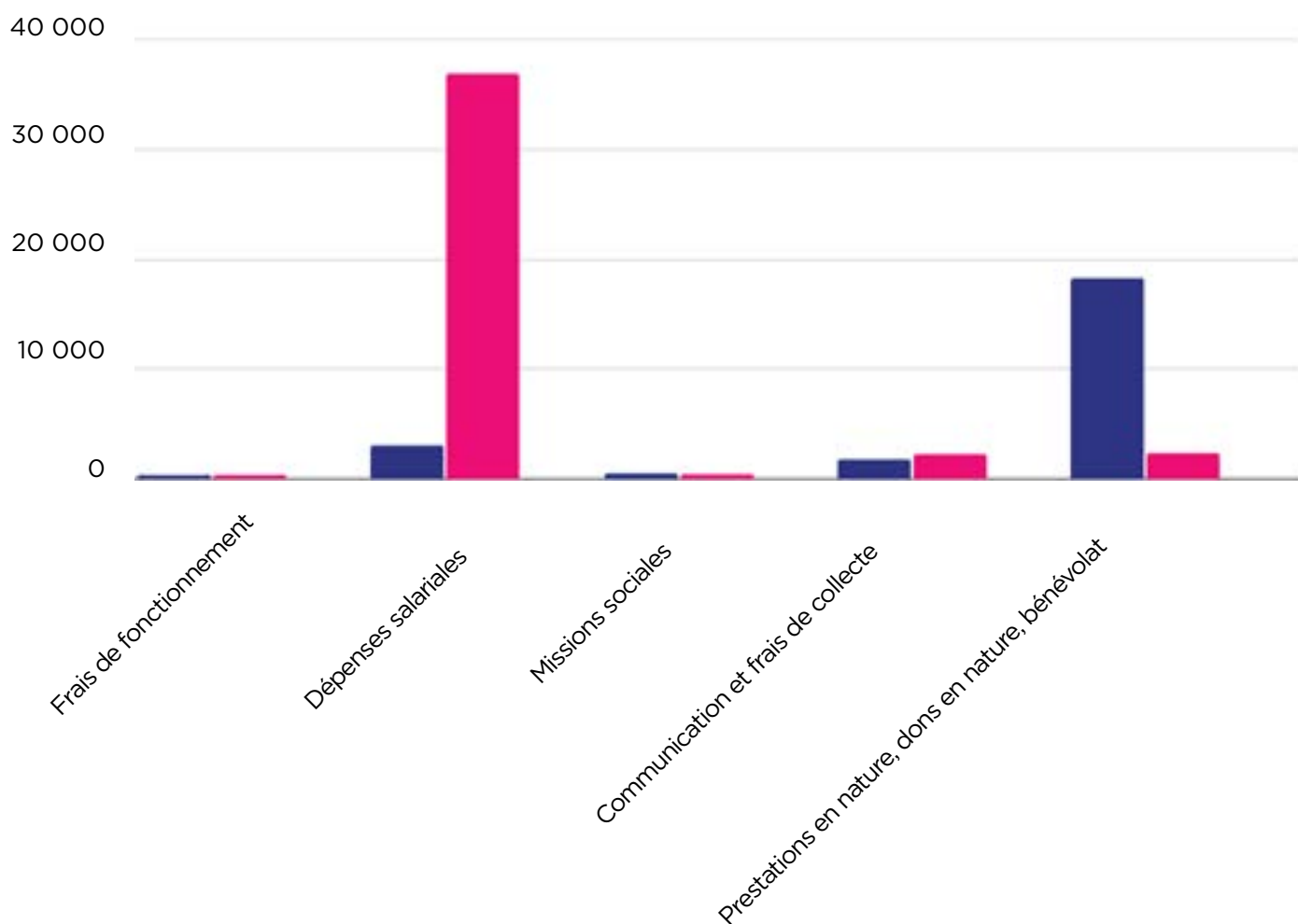
Frais de fonctionnement sensiblement identiques : en 2023, faibles du fait notamment de l'absence de locaux.

Dépenses salariales : en 2023, absence de salarié.e pendant plusieurs mois,

Communication et frais de collecte (+24%)

Missions sociales (-28 %)

Prestations en nature - dons en nature - bénévolat (+87 %) : depuis 2022, prise en compte du personnel bénévole.



RESSOURCES ET DÉPENSES 2023

DÉPENSES 2023	MONTANT EN EUROS
1. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	3 570,92
Matériel-Logiciels-Téléphone-Frais divers	1 492,52
Hébergement, maintenance et mise à jour site Internet et Base de données	875,40
Abonnement Zoom	172,58
Assurance	116,10
Adhésion Alliance Maladies Rares	155,00
Adhésions EAT 2022 et 2023	500,00
Journées JFN (inscription, hôtel, transports)	259,32
2. DÉPENSES SALARIALES	30 366,42
Salaires et charges	23 392,42
Charges sociales 2020 et 2021 non payées - crise sanitaire	6 974,00
3. COMMUNICATION ET FRAIS DE COLLECTE	4 780,95
3.1 Supports de communication, matériel et goodies	958,47
Bouteilles d'hélium	103,98
Kakémonos	128,35
Tee-shirts	726,14
3.2 Frais de collecte, achat CD	3 822,48
Plateforme de collecte Alvarum	502,30
Opération tirelires	845,78
Opération CD Jazz for my Baby - Lucie Malgouyres	20,37
Opération CD Jazz for my Baby - Achat de 20 CD	60,00
Places et stands supplémentaires Courses des Héros 2023	348,02
Places et stands Courses des Héros 2024	2 046,01
4. MISSIONS SOCIALES	18 071,59
4.1 Soutien des familles et patients	8 071,59
Frais événement Weekend des familles 2023	8 071,59
4.2 Soutien à la recherche	10 000,00
Prix recherche Fanny-Selena	10 000,00
5. PRESTATIONS EN NATURE - DONNS EN NATURE - BÉNÉVOLAT	183 337,34
5.1 Prestations en nature	163 610,89
Heroiks Event - Campagne Sensibilisation Corps Médical	2 645,00
Groupe Profession Santé - Publicité	159 800,00
Loto Rotary Ovalie de Toulouse du 14 janvier 2023 - Lucie Malgouyres	865,89
Shokola - Site internet	300,00
Fondation Groupama - Travaux d'impression	
5.2 Mise à disposition gratuite de biens	3 600,00
Location local	3 600,00
5.3 Personnel bénévole	16 126,45
TOTAL	240 127,22

RECETTES	MONTANT EN EUROS
1. REPORT EXCÉDENT 2022	142 800,37 €
2. RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 674,44 €
2.1 Adhésions 2022 encaissées en 2023	3 020,00 €
2.2 Dons 2022 encaissés en 2023	1 515,00 €
2.3 Autres dons par les plateformes de financement participatif	139,44 €
Dons Facebook 2022 encaissés en 2023	139,44 €
3. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	57 111,72 €
3.1 Cotisations - Adhésions	12 650,00 €
Adhésions 2023	12 650,00 €
3.2 Dons particuliers	20 843,81 €
Dons Association	3 525,00 €
Bienfaiteurs	3 525,00 €
Dons Course des Héros	9 007,00 €
Collecte Alvarum	8 897,00 €
Collecte par chèques	110,00 €
Dons Opération tirelires ExtraOrdinaires	6 131,81 €
Contenus tirelires, dons annexes	4 082,99 €
Tirelire géante en ligne	1 835,00 €
Vente chocolats de Pâques	213,82 €
Autres dons par les plateformes de financement participatif	2 180,00 €
Collecte Alvarum Course La Wantzenau - Sébastien Chardin	1 540,00 €
Autre don collecte Alvarum	50,00 €
Dons Facebook	590,00 €
3.3 Mécénat	23 617,91 €
Dons financiers	4 485,00 €
Pfizer Prix des Associations de Patients	1 000,00 €
Entreprise Ma Petite Assiette	585,00 €
Entreprise ALPAGA - Gabriel Therizols	500,00 €
AD - LOGISTICS - Alexandre Duché	500,00 €
Lions Club Valenciennes	200,00 €
Brasero Artisan	800,00 €
Lions Club Toulouse Escalquens	500,00 €
Brasserie O'Malt - Sylvain Piau	200,00 €
Built'In - Ludovic Bougo	200,00 €
Dons, collectes mécénat (avec le soutien des bénévoles)	19 132,91 €
Magasin E. Leclerc Migennes - Collecte de dons en caisse auprès des clients - Véronique Mercier	1 681,16 €
Théâtre Alsacien Eguisheim - Fanny Thorr	1 500,00 €
Les Ultra Marathonniens	250,00 €
Ventes Marché de Noël - Patricia Le Gargasson	99,00 €
Don Marché de Noël - Patricia Le Gargasson	120,00 €
Rotary Ovalie de Toulouse Loto du 14 janvier 2023 - Lucie Malgouyres	2 500,00 €
Rotary Club Dieppe Côte d'Albâtre Vente de tulipes - Anne-Sophie Raulin	1 200,00 €
Association Festiv'Music - Collecte lors d'un événement organisé à Roussines en mai 2023	1 370,00 €
Opération CD Jazz for my Baby - Lucie Malgouyres	763,00 €
Opération CD Jazz for my Baby - somme reversée aux artistes	60,00 €
Opération CD Jazz for my Baby - somme à reverser aux artistes	15,00 €
Association St Hilaire Evasion Sportive - Trail des Vallées - Laurence Jamet-Tessier	219,00 €
Festival d'Energie à Soulac sur Mer 27 et 28 mai 2023 Collecte - Steve Cremerieux	269,74 €
Festival d'Energie à Soulac sur Mer 27 et 28 mai 2023 Don - Steve Cremerieux	50,00 €
Groupama Calvados - Balade Solidaire du 11 juin 2023 - Charlotte Françoise	1 415,00 €
Association Défi Matthieu Craff - David Urvois	5 005,00 €
Apel Emmanuel d'Alzon Saint Médard-en-Jalles Dons - Maud Pasquet	540,00 €
Apel Emmanuel d'Alzon Saint Médard-en-Jalles Ventes lors d'un spectacle - Maud Pasquet	662,28 €
Dons lors de la sépulture du père de Sylvianne Briet	240,00 €
S.A.R.L. Ferme Clauss Cueillette de fraises 1 € par passage en caisse - Nadine Bisel	436,00 €
Bureau des Étudiants de l'IAE Aix-Marseille - Action Candy Crush	387,63 €
École Élémentaire Charles Odoyer Saint-Laurent-des-Arbres - Collecte Cross du 13 octobre 2023 - Malvina Jacob	350,10 €
4. PRESTATIONS EN NATURE - DONS EN NATURE - BÉNÉVOLAT	183 337,34 €
4.1 Prestations en nature	163 610,89 €
Heroiks Event - Campagne Sensibilisation Corps Médical	2 645,00 €
Groupe Profession Santé - Publicité	159 800,00 €
Loto Rotary Ovalie de Toulouse du 14 janvier 2023 - Lucie Malgouyres	865,89 €
Fondation Groupama - Travaux d'impression	
SHOKOLA Site Internet	300,00 €
4.2 Dons en nature	3 600,00 €
Location local	3 600,00 €
4.3 Valorisation du bénévolat	16 126,45 €
5. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	11 290,00 €
Conseil Général 94	1 000,00 €
Fondation de France	10 000,00 €
CCAS de Saint-Laurent- des-Arbres	290,00 €
6. AUTRES PRODUITS	2 243,38 €
Intérêt livret A	2 243,38 €
TOTAL DES RECETTES PERÇUES EN 2023	258 656,88 €
TOTAL DES RESSOURCES	401 457,25 €
EXCÉDENT OU DÉFICIT	161 330,03 €

TOUS ENSEMBLE, POUR QUE LA RARETÉ DE LA
MALFORMATION NE SOIT PLUS CELLE DE
L'INFORMATION...



www.afao.asso.fr

ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

Association reconnue d'utilité publique.

56 rue Cécile, 94700 Maisons-Alfort

06 68 62 82 37 - communication.afao@gmail.com



*Avec le soutien de
la Fondation Groupama*

