

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO)

56 rue Cécile

94700 Maisons-Alfort

06 68 62 82 37

communication.afao@gmail.com



Candidatures au Conseil d'Administration de l'AFAO

Mandat 2024-2027

Élections à l'assemblée générale du 30 juin 2024



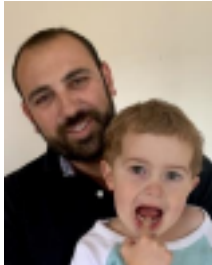
VIVIANE ARMAND

Membre actuelle du CA, présidente

« J'ai co-fondé cette association il y a 19 ans, car nous avions besoin d'avoir des contacts avec d'autres parents, et la prise en charge de notre fils n'avait pas été satisfaisante. De formation scientifique et après avoir écumé des publications, nous nous sommes aperçus que peu de recherches existaient sur cette malformation et sur sa cure chirurgicale, et il n'y avait pas beaucoup d'informations existantes également à l'époque. Nous avons lancé le prix Fanny-Séléna en 2007 afin d'avancer sur la construction d'un œsophage par ingénierie tissulaire. Depuis, plusieurs autres axes de recherche ont vu le jour, et nous avons pu aider des chercheurs également sur d'autres thèmes peu financés par les pouvoirs publics, comme le dumping syndrome, ou l'implication de certains gènes sur le développement de l'œsophage. Notre souhait était d'avoir également un registre sur l'atrésie de l'œsophage et une étude de suivi sur le long terme des nouveaux nés, deux projets qui ont vu le jour grâce à la coopération avec le centre de référence de Lille. L'autre souhait était d'obtenir une consultation adulte pour les opérés de l'atrésie de l'œsophage et grâce à notre action une consultation pour adulte vient d'ouvrir à l'hôpital Saint-Louis. Nous avons également travaillé sur les aides que l'on pouvait apporter aux familles et dans ce cadre nous avons gagné de nombreux appels à projet, dont un a permis un simulateur d'aides pour les familles car bien souvent les familles ignorent leurs droits.

Le simulateur d'aide a été récompensé par le prestigieux prix Galien 2022 dans le volet "Accompagnement des patients" et a été récompensé par le prix Coup de Pouce Pfizer.

Je suis très fière également d'avoir amené l'association à la reconnaissance d'utilité publique. Je souhaite encore m'impliquer au niveau du CA et j'espère aussi que d'autres poursuivront le travail que nous avons commencé afin de développer cette association, tout en préservant son indépendance. »



GABRIEL THERIZOLS

Membre actuel du CA, secrétaire

«J'ai rejoint l'AFAO en 2019 pour mon fils Raphaël, né en février 2018 avec une atrésie de l'œsophage de type 3. Ma famille y a trouvé une source très importante d'informations sur la pathologie en elle-même et sur les différents troubles associés, ce qui nous a armés de connaissances pour affronter le lourd parcours médical que connaissent de nombreux enfants nés avec une AO et leurs parents. Je participe quand je le peux à la vie de l'association, par exemple au journal Mâchouille. J'ai rejoint le Conseil d'Administration de l'AFAO en 2020 avec la volonté de contribuer plus encore. Je souhaite continuer cet engagement sur le long terme et j'espère que ma formation de biologiste pourra être un atout pour l'association.



PAULE BENOIT

Membre actuelle du CA, trésorière

« J'habite à Bourg St Maurice, en Savoie. Mon fils Nicolas, né avec une atrésie de l'œsophage de type 1, est le troisième de mes cinq enfants, il a été opéré à Grenoble en janvier 1985 (coloplastie). J'ai adhéré à l'AFAO en 2003, très contente de trouver des informations que je n'avais pas eues auparavant, de rencontrer des personnes dans le même cas que nous, de pouvoir partager nos soucis et mieux comprendre la pathologie. Trésorière depuis 2007, je veux bien poursuivre mon engagement, participer au développement de l'association et soutenir ses actions. »



FREDERIC ARMAND

Membre actuel du CA

« J'ai deux fils dont l'un est né il y a 29 ans avec une atrésie de l'œsophage de type 1.

J'ai participé à la fondation de l'AFAO il y a 22 ans et j'ai été président de l'AFAO pendant 13 ans de 2002 à 2015. Pendant ces années pionnières, j'ai réalisé de nombreuses actions et tâches diverses (organisation des journées des familles, site internet, mâchouille, collecte de fonds...) pour contribuer au développement de l'AFAO.

Actuellement, je m'occupe plus particulièrement du site EAT (Fédération internationale des associations en relation avec l'atrésie de l'œsophage) <https://www.we-are-eat.org/>. Je pense qu'il est important de développer un réseau international d'échanges et de connaissances autour de cette malformation rare qu'est l'atrésie de l'œsophage. »



ANOUSCHKA DEFONTENAY

Membre actuelle du CA

« C'est avec un sentiment renouvelé d'engagement que je souhaite poursuivre mon rôle au sein du conseil d'administration de l'Association AFAO. Vingt ans de collaboration ont enrichi mon expérience, et même si ma présence n'a pas été constante, mon dévouement n'a jamais fléchi.

Mon expertise en communication et en événementiel, a été mise à profit pour l'AFAO. J'ai toujours cherché à apporter une note positive et un brin de magie à nos projets. Que ce soit à travers le spot publicitaire diffusé sur Canal+ ou la campagne média dans la presse professionnelle médicale, j'ai visé à mettre en lumière nos actions avec justesse et pertinence. Je travaille actuellement sur une campagne sur la nécessité d'une prise en charge adulte.

La collaboration pour la conception de certains Mâchouille, l'organisation de weekends à Disney, la création d'outils de communication affiches, flyers, kakemono, livret oralité et les rencontres avec les équipes médicales soutenues par nos dons ont été des moments privilégiés. Ces initiatives, j'espère ont su apporter réconfort et joie à nos enfants et à leurs familles.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers Viviane pour ses 22 ans d'implication inébranlable, malgré les défis rencontrés.

Aujourd'hui, je me présente de nouveau pour renouveler mon mandat au conseil d'administration de l'AFAO, pour continuer à œuvrer avec amour et détermination pour le bien-être des familles que nous accompagnons. »



CHARLOTTE FRANCOISE

Membre actuelle du CA

« J'ai particulièrement découvert l'AFAO lors de la journée des familles de 2019. Cette journée m'avait permis d'avoir beaucoup d'informations utiles que je n'arrivais pas à obtenir. Je trouve l'AFAO d'une grande aide pour les familles qui sont bien souvent ballotées de médecins en médecins.

En sortant de cette journée des familles, je me suis promis de m'investir auprès de l'AFAO, dès que la situation médicale de ma fille, AO3, se serait stabilisée. Aujourd'hui elle va mieux et je souhaite m'investir auprès du CA de l'AFAO. Récemment, j'ai été accompagnée par Laura afin de solliciter la fondation Groupama concernant les balades solidaires. La fondation Groupama dans mon département a choisi de soutenir l'AFAO pour sa balade 2022 en reversant les fonds récoltés lors de cette balade. »



LAURENT GIBERT

Membre actuel du CA

« Papa d'un premier garçon né en 1999 et de Gabriel, né en 2002 grand prématuré, porteur d'une AOIII associée à une malformation rénale, une insuffisance pancréatique externe et un handicap intellectuel sévère. Une scoliose importante, apparue à l'adolescence, a nécessité plusieurs interventions. Des investigations génétiques ont mis en évidence une microdélétion sur le chromosome 14 non transmise. Le parcours de Gabriel nous a sensibilisés en particulier aux soucis de réalimentation... et aux questions d'intégration en crèche, puis en milieu scolaire et, enfin, en milieu spécialisé. Confronté à présent à la question de la transition ado-adulte dans un contexte de handicap intellectuel, je souhaite approfondir et visibiliser la problématique du suivi somatique de l'adulte porteur d'un handicap intellectuel, en particulier quand il y a une malformation qui nécessite un suivi à vie. »



FANNY KRIMOU

Membre actuelle du CA

« Je m'appelle Fanny Krimou et je suis maman de 3 enfants. En 2021, j'ai rejoint l'AFAO en tant que maman d'un petit garçon né avec plusieurs malformations congénitales dont une atrésie de l'œsophage de type 3.

Actuellement membre du conseil d'administration de l'AFAO et déléguée pour la région Centre Val de Loire, j'ai progressivement pris part aux activités de l'association pour l'amélioration du quotidien des petits et grands patients et celles liées à promouvoir les avancées médicales (participation aux appels à projets et à la communication, relecture, application e-AFAO etc). Grâce à cette expérience, j'ai eu l'occasion de rencontrer d'autres personnes touchées directement ou indirectement par l'atrésie de l'œsophage, et je suis convaincue de l'importance de créer des liens pour briser l'isolement. C'est pourquoi je souhaite me représenter pour les prochaines élections au conseil d'administration de l'AFAO.»



JULIE REVERSAT

Nouvelle candidature

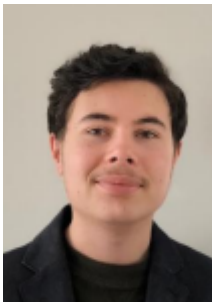
“J'ai la chance depuis bientôt un an de faire partie du CA à titre consultatif, ma candidature en est la suite logique.

L'AFAO a été depuis le début de la vie de mon fils une ressource précieuse, une association à laquelle je me suis référée afin d'y trouver les informations et le soutien que je recherchais en temps que parent d'un enfant né avec une atrésie de l'œsophage.

Au fur et à mesure, j'ai pu observer l'importance que cette association avait auprès des familles, mais aussi sa participation active aux décisions du corps médical et à la recherche. Ceci notamment grâce à l'investissement des ses membres fondateurs, et des personnes faisant partie de cette association depuis longtemps, qui constituent pour certaines le CA. Le week-end des familles en 2023 a été un moment d'une incroyable richesse humaine. C'est là que j'ai su que j'avais trouvé une communauté précieuse, grâce à l'AFAO.

Ayant fait partie de plusieurs associations au cours de mon cursus étudiant (Association des Etudiants en Médecine de Marseille, Société des Internes et jeunes Généticiens de France), l'associatif est pour moi une forme d'expression de ma gratitude envers les personnes m'ayant précédée, ainsi qu'un moyen de contribuer, autant que je peux, à servir la (ma) communauté.

Si je suis admise dans le CA, je m'engage à participer au fonctionnement général de l'association et d'y apporter mon aide du mieux que je peux. Plus spécifiquement, je souhaiterais m'intéresser aux problématiques scientifiques rencontrées, comme j'ai déjà pu le faire au sein du groupe de travail sur TransEAsome, que j'ai eu la chance de présenter à la journée internationale des maladies rares de Lyon en février. Je pense qu'en ma qualité de médecin, spécialisée en génétique, c'est là que mes compétences pourraient être le plus mises à profit. Pour conclure, je tiens encore une fois à remercier l'AFAO et les membres du CA de me donner l'opportunité de continuer cette aventure à leur côté.”



AMAURY MARION

Nouvelle candidature

“Je souhaite présenter ma candidature pour l'élection au Conseil d'Administration de l'AFAO. En tant que personne atteinte d'atrésie de l'œsophage à la naissance, je comprends profondément les défis liés à cette pathologie. Membre actif de l'AFAO, je désire m'investir davantage pour soutenir notre mission. Grâce à mon expérience en gestion de projets et en organisation acquise lors de mes études d'ingénieurs, je suis convaincu de pouvoir apporter une contribution significative. Mon objectif est de renforcer notre soutien aux patients et leurs familles et d'accroître la visibilité de notre association.”



SAMANTHA VINSOT

Nouvelle candidature

“J'ai découvert l'AFAO lors de l'annonce de la maladie à l'échographie du 3eme trimestre. Cela m'a permis de découvrir la maladie, les syndromes associés, les difficultés qu'on allait rencontrer mais surtout de voir qu'on n'était pas seuls. L'AFAO, c'est une béquille qui nous aide, nous soutient dans notre parcours difficile. En effet Camille est née AO4, elle a deux ans maintenant. Les débuts ont été très compliqués comme beaucoup d'entre nous. Cela commence à s'améliorer mais le quotidien est lourd. L'impact sur toute la famille est important. L'association apporte des conseils pratiques que nul autre nous donne. Heureusement qu'elle existe! J'aimerais faire partie du Conseil d'Administration pour aider l'AFAO à grandir, se faire connaître et réaliser de beaux projets. Je suis assistante de direction et comptable depuis plusieurs années. Je mettrai à profit mes compétences dans ce domaine afin d'apporter ma pierre à l'édifice.”

JEREMY CAZIER



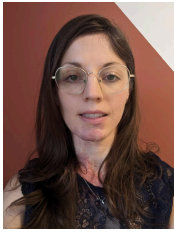
Nouvelle candidature

“Par la présente, je souhaite vous faire part de ma candidature pour rejoindre le conseil d'administration de l'Association de l'atrésie de l'œsophage. En tant que père d'une enfant née en 2020 avec une atrésie de l'œsophage de type 3, et avec une solide expérience professionnelle dans le management ainsi que dans la gestion administrative et financière, je suis profondément motivé à contribuer activement à votre association.

Mon parcours professionnel m'a permis de développer des compétences solides en gestion d'équipe, en planification stratégique, et en optimisation des ressources financières. J'ai occupé des postes de manager dans plusieurs entreprises où j'ai supervisé des équipes multidisciplinaires, mis en place des procédures efficaces, et assuré une gestion rigoureuse des budgets. Mon expérience en gestion administrative m'a également permis de maîtriser les aspects légaux et organisationnels nécessaires au bon fonctionnement d'une structure. Mon implication personnelle dans la gestion de la condition médicale de ma fille m'a donné une compréhension approfondie des défis que rencontrent les familles touchées par l'atrésie de l'œsophage. Cela m'a sensibilisé aux besoins de soutien, d'information et de représentation auprès des instances médicales et administratives. Je suis convaincu que mon expérience personnelle, combinée à mes compétences professionnelles, me permettra de contribuer de manière significative à l'atteinte des objectifs de votre association.

En rejoignant le conseil d'administration, je souhaite mettre mon expertise au service de l'association pour renforcer la gestion administrative et financière, tout en apportant un point de vue de parent directement concerné. Mon objectif est de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage et de leurs familles, et de participer activement aux initiatives visant à sensibiliser et à mobiliser les ressources nécessaires pour soutenir la recherche et les soins.

Je suis enthousiaste à l'idée de pouvoir apporter ma pierre à l'édifice et de collaborer avec les membres du conseil pour faire avancer les missions de l'association. Je vous remercie par avance pour l'attention portée à ma candidature et reste à votre disposition pour toute information complémentaire ou entretien que vous jugerez utile.”



MALVINA JACOB

Nouvelle candidature

Maman d'une petite fille née en 2020 et atteinte d'une atrésie de l'oesophage (et très grande prématurée) nous avons connu, comme la plupart des parents d'enfants nés avec une atrésie de l'oesophage, un démarrage difficile : de longues semaines d'hospitalisation et des débuts très compliqués, avec son lot de craintes et d'incertitudes, puis de nombreuses hospitalisations en urgence dans un hôpital éloigné de chez nous, l'absence de réponses, une soeur aînée de quatre ans privée de sa soeur et de sa maman... L'évolution actuelle de Clémence était inespérée et je souhaite, à présent que notre vie a pu retrouver un rythme normal, pouvoir aider d'autres enfants et leurs familles. En parallèle je suis orthophoniste et je me forme aux troubles de l'oralité depuis 2015. C'est pour cela que je me propose de rejoindre le conseil d'administration de l'AFAO : je connais tout particulièrement les difficultés que peuvent rencontrer les familles et je souhaite pouvoir œuvrer pour aider l'association à se développer et apporter mon soutien et mon aide dans cette démarche.



Christine Noel

Nouvelle candidature

“Je suis adhérente à l'AFAO depuis 2005, et bien que mon fils, né en 2004, ait maintenant passé les difficultés liées aux conséquences directes de la réparation de l'AO pendant l'enfance, je suis toujours intéressée par l'évolution de l'AFAO ainsi que par ses actions en faveur des porteurs de cette maladie congénitale.

Fiscaliste dans le monde de l'assurance, j'ai sollicité l'AFAO via Viviane sur la convention AERAS et la nécessité de faire reconnaître l'AO par la convention et surtout trouver une solution d'assurance emprunteur non pénalisante.

Ce dossier qui concerne tous les adultes me tient à cœur et je souhaite le faire avancer en tant qu'administratrice de l'AFAO.

En outre, ayant une formation de base juridique, je pourrai mettre mes connaissances dans ce domaine à la disposition de l'association.”

Merci à Romaric Manière et Marjorie Feurprier pour leurs années au sein du Conseil d'Administration de l'AFAO.