

PROGRAMME D'ACTIVITÉS 2024-2025

A savoir : le programme d'actions de l'AFAO se déroule de juin à juin. Les dernières actions de ce programme seront terminées d'ici le 30 juin 2025. Le présent programme n'est pas figé et a vocation à évoluer et à s'adapter en fonction notamment des éventuelles contraintes sanitaires, politiques et sociales.

OBJECTIF 1 : SOUTENIR ET INFORMER LES FAMILLES

NOM ET DESCRIPTIF DE L'ACTION		QUAND	QUI
1.1	<p>→ <i>Modération et animation du forum de discussion « afaolist », des groupes Facebook « atrésie œsophage » et « adultes atrésiques AO »</i></p> <p>L'AFAO met à la disposition de ses adhérents un forum de discussion : l'afaolist. Ce forum de discussion est administré, animé et modéré par l'AFAO. Quant aux groupes Facebook, ils sont aussi gérés par l'AFAO. Le 1^{er} est géré par Lucie Malgouyres, le 2nd par la salariée. Leur objectif est le partage d'expérience.</p>	Action permanente	Viviane Armand Salariée
1.2	<p>→ <i>Permanence téléphonique</i></p> <p>Les bénévoles « contacts locaux » dont les coordonnées s'affichent sur le site de l'AFAO mais aussi la salariée de l'AFAO, assureront à l'année une permanence téléphonique pour les opérés de l'AO et leurs familles.</p>	Action permanente	Contacts locaux bénévoles Salariée
1.3	<p>→ <i>Développement de la vie associative</i></p> <p>Pour remplir sa mission de soutien et d'information aux familles, l'AFAO développera sa vie associative et par là-même son réseau de délégués locaux. L'AFAO animera notamment en 2024-2025 des réunions trimestrielles des délégués locaux afin d'animer leur réseau, de motiver leurs liens avec les centres maladies rares les plus proches de chez eux, et d'organiser au niveau local davantage de rencontres.</p>	2025	Salariée
1.4	<p>→ <i>1 rencontre nationale des familles : information, ateliers, partage d'expérience et rencontres avec les professionnels de santé</i></p> <p>Comme chaque année, l'AFAO organisera une journée des familles en partenariat avec le Centre de référence des affections malformatives et chroniques de l'œsophage et divers autres professionnels de santé et chercheurs, afin de proposer aux familles des conférences et ateliers thématiques sur l'atrésie de l'œsophage.</p>	2025	Salariée
1.5	<p>→ <i>Développement de l'application mobile E-AFAO</i></p> <p>Avec le soutien de la Fondation des Usagers du Système de Santé, l'AFAO développe une application mobile dédiée à ses adhérents pour faciliter les échanges et l'accès à l'information. L'AFAO a pour projet de sortir l'application courant fin de 2025.</p>	2025	- F rédéric Armand - Léna Hottier - Fanny Krimou - Salariée
1.6	<p>→ <i>Obtention d'un local associatif pour l'AFAO</i></p> <p>Afin de structurer son activité, l'AFAO souhaite obtenir un local associatif qui serait un lieu de travail et d'échanges.</p>	2025	- Viviane Armand - Salariée
1.7	<p>→ <i>Poursuite des travaux sur la transition vers l'âge adulte</i></p> <p>L'AFAO a de plus en plus d'adhérents adultes qui souhaitent avoir des informations sur les complications auxquelles ils peuvent être confrontés, mais également améliorer leur suivi et leur parcours de soins.</p>	2025	- Joëlle Santoni - Salariée

OBJECTIF 2 : PROMOUVOIR LA RECHERCHE

NOM ET DESCRIPTIF DE L'ACTION		QUAND	QUI
2.1	→ 1 prix à la recherche pour améliorer la prise en charge des pathologies de l'œsophage Depuis sa création, l'AFAO a attribué 19 prix de recherche dont le montant total s'élève à 200 000 euros à des équipes de chercheurs travaillant sur les pathologies de l'œsophage.	2025	Salariée
2.2	→ 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : tirelires extraOrdinaires Depuis plusieurs années à la période de Pâques, les bénévoles de l'AFAO déposent des tirelires chez des commerçants et organismes partenaires (boulangers, chocolateries, mairies, écoles) afin de récolter des fonds pour l'AFAO. En 2025, l'opération aura lieu à la période de Pâques.	2025	Salariée Bénévoles
2.3	→ 1 récolte de fonds nationale pour doter ce prix à la recherche : Course des Héros Depuis 2011, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage et ses Héros collecteurs participent à la Course des Héros pour récolter des fonds et financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage. En 2025, l'AFAO participera de nouveau dans les villes où la course aura lieu.	2025	Salariée
2.4	→ Récoltes de fonds locales menées par les bénévoles et accompagnement Toute l'année, les bénévoles de l'AFAO développent sur leurs territoires des événements de récolte de fonds. L'AFAO appuiera leurs projets en leur fournissant tous les éléments dont ils pourraient avoir besoin : supports de communication, aide à la gestion de projet etc.	Action permanente	Salariée Bénévoles

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

NOM ET DESCRIPTIF DE L'ACTION		QUAND	QUI
3.1	→ Participation aux réunions associations de FIMATHO	Trimestriel	Salariée
3.3	→ Campagne de témoignages à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares 2025 Comme chaque année à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'AFAO publiera une campagne de sensibilisation aux pathologies de l'œsophage.	2025	Salariée
3.4	→ Participation à la Journée internationale des maladies rares 2025 En collaboration avec FIMATHO et avec les organisateurs de la journée en France, l'AFAO participera à l'évènement.	2025	Salariée Bénévoles

4. ACTIONS DE COMMUNICATION

NOM ET DESCRIPTIF DE L'ACTION		QUAND	QUI
4.1	→ Animation réseaux sociaux Facebook, Twitter, Instagram et LinkedIn.	Action permanente	Salariée
4.2	→ Webmastering afao.asso.fr	Action permanente	Salariée
4.3	→ Diffusion d'une newsletter trimestrielle	Trimestriel	Salariée
4.4	→ Campagne d'adhésion et d'appel aux dons 2025	2025	Salariée

5. ACTIONS ADMINISTRATIVES

NOM ET DESCRIPTIF DE L'ACTION		QUAND	QUI
5.1	→ Gestion des paiements, factures et de la trésorerie	Action permanente	Paule Benoit
5.2	→ Remerciements pour les dons, adhésions et accueil des nouveaux adhérents	Action permanente	Salariée
5.3	→ Gestion de l'hébergement et de la maintenance du site afao.asso.fr	Action permanente	Frédéric Armand
5.4	→ Procédures administratives et institutionnelles	Action permanente	Gabriel Therizols Salariée
5.5	→ Recrutement d'un volontaire en service civique	Action permanente	C-A Salariée