

Avec le retour des beaux jours, les actions de l'AFAO se multiplient! Entre rencontres, ateliers et temps forts à venir, le printemps s'annonce riche en rendez-vous pour notre association.

# Actu recherche et hôpitaux

# Retour sur les Rencontres pédiatriques ville-hôpital – 6 mars à Necker



La toute première édition des Rencontres pédiatriques ville-hôpital, consacrée aux maladies œsophagiennes, s'est tenue à l'hôpital Necker. Une journée pour sensibiliser pédiatres et médecins de ville à ces pathologies encore trop peu connues. Une belle avancée pour mieux faire connaître et diagnostiquer ces maladies dès les premiers signes.

### Un atelier gourmand à Necker - 2 avril



L'AFAO était présente aux Ateliers du Goût, organisés par le service de Néonatologie et Réanimation Néonatale de l'hôpital Necker et le CRACMO. Au programme: un atelier autour du chocolat et un autre sur l'huile d'olive, pour découvrir des textures et des saveurs variées. Une belle après-midi placée sous le signe du partage et de la gourmandise, qui permet de voir l'hôpital autrement.

# Vie de l'association

#### Présentation du Conseil d'administration

- → Viviane, professeure et présidente bénévole, et maman de Jules, assure la gestion et la coordination de l'association. Elle est en lien avec le conseil scientifique et gère la communication scientifique. Elle est également membre du comité usager TransEAsome.
- → Gabriel, chef d'entreprise, papa de Raphaël et secrétaire, est un membre clé du bureau. Il veille au bon fonctionnement administratif de l'association et au respect de son statut d'utilité publique.
- **Paule**, professeure retraitée, maman de Nicolas et trésorière, gère les finances de l'association.
- → Amaury, ingénieur et vice-trésorier, s'occupe du recouvrement des cotisations et assiste Paule en cas de besoin.
- → Julie, médecin, secrétaire adjointe et maman de Wyatt, est en lien avec le conseil scientifique et membre du comité usager TransEAsome.
- → Frédéric, professeur et papa de Jules, est le responsable des Ressources Humaines (DRH) de l'AFAO. Il est en charge de la gestion administrative du personnel, incluant les contrats de travail, la paie et les congés. Il pilote également le projet informatique e-AFAO.
- → Fanny, professeure et maman de Mazigh, Branis et Younes, répond aux questions juridiques des familles et les accompagne via l'AFAOlist. Elle soutient également les actions de communication de l'association. Très investie, elle contribue aux projets e-AFAO et assure le rôle de déléguée régionale pour le Centre-Val de Loire.
- → Laurent, linguiste et papa de Gabriel, répond aux questions des familles et assure la relecture des documents.
- → Charlotte, secrétaire administrative et maman de Juliette, accompagne et forme les délégués régionaux.

- → Anouschka, directrice d'une agence de communication, maman de Paul, apporte son expertise en communication.
- → Christine, fiscaliste en entreprise et bientôt retraitée, maman de Benjamin, représentante des usagers à la CRSA d'Île-de-France, s'implique particulièrement dans le projet de la convention AERAS pour faciliter l'accès à l'emprunt des personnes avec un risque aggravé de santé.

En savoir +

## Atelier pâtisserie à Paris - 9 avril



Un atelier pâtisserie a eu lieu à Paris, avec cette fois la présence d'Anne-Laure Bouzige, orthophoniste spécialisée en troubles de l'oralité. Une belle expérience sensorielle autour du goût et des textures qui a enchanté les enfants et leurs familles

Lire l'article

Journées des familles - 28-29 juin



Les Journées des familles approchent à grands pas ! Un moment fort pour se rencontrer, s'informer, échanger entre familles et professionnels.

S'inscrire aux Journées des Familles

### Une nouvelle recrue au sein de l'AFAO

Depuis le 25 mars, Leanne a rejoint notre équipe en tant que volontaire en service civique. Étudiante en psychologie, elle sera amenée à visiter les hôpitaux et à être en contact avec les adhérents de l'association. Elle participera également à différentes missions pour accompagner et soutenir nos actions. Merci à elle pour son engagement à nos côtés!

### Une aide pour le bilan comptable

Un grand merci à Samantha Vinsot pour son aide précieuse dans l'établissement de notre bilan comptable. Son expertise nous a été d'un grand soutien!

# Collecte et solidarité

**Opération tirelires extrAOrdinaires** 



Déjà 140 tirelires réparties un peu partout en France! Participez vous aussi à cette belle opération en relayant le lien de notre tirelire en ligne.

Lien vers la tirelire en ligne

### Course des héros



Cette année, déjà 11 coureurs sont inscrits pour porter fièrement les couleurs de l'AFAO à Bordeaux et Lyon le 18 mai, puis à Paris le 15 juin. Quelle ville sera la plus représentée? A noter qu'il existe également une édition connectée qui vous permet de courir depuis n'importe où! Il est encore temps de commander votre dossard et de participer à cette belle aventure solidaire, en famille, entre amis ou en solo! Les parcours sont accessibles à tous, y compris aux enfants et aux personnes à mobilité réduite.

# A venir

### **Congrès INOEA**



À la fin du mois d'avril, Gabriel et Julie représenteront l'AFAO au congrès INOEA qui se tiendra en Turquie.

L'INOEA (International Network of Esophageal Atresia) est un réseau international de spécialistes dédié à la prise en charge et à la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

Ce rendez-vous de référence permettra de donner une visibilité à l'AFAO à l'échelle internationale et d'échanger avec les plus grands experts sur les dernières avancées médicales et scientifiques autour des pathologies œsophagiennes.

#### Webinaire diversification alimentaire



Le **mercredi 14 mai, de 12h30 à 14h**, nous organisons un webinaire en partenariat avec Fimatho. Il sera animé par Charlotte Pereira de Moura, orthophoniste, et Audrey Vanmalleghem, diététicienne en pédiatrie, toutes deux praticiennes au CRACMO de Lille, spécialisées dans les troubles

alimentaires pédiatriques.

Elles partageront leur expertise, apporteront des explications concrètes sur la diversification alimentaire et répondront à vos questions lors d'un temps d'échange. L'événement est gratuit, mais l'inscription est obligatoire via le lien ci-dessous.

Inscription au webinaire

Pour concrétiser nos projets, nous avons besoin de votre soutien, nous vous invitons, si vous ne l'avez pas déjà fait, à renouveler votre cotisation.

Chaque adhésion et chaque don comptent! Les adhésions représentent en moyenne 20 % du budget de notre association. Plus nous serons nombreux à adhérer et plus notre poids auprès des sponsors et des pouvoirs publics sera significatif.

Je réadhère

Pour rappel, les dons effectués à une association ouvrent droit à une réduction d'impôt de 66 % du montant donné, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Par exemple, un don de 50 € ne vous coûte réellement que 17 €.

Ensemble, continuons à améliorer la prise en charge des patients petits et grands touchés par l'atrésie de l'œsophage.

Je fais un don

L'équipe de l'AFAO

L'AFAO - Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage 56 rue Cécile, 94700 Maisons-Alfort

#### Contact:

Dounia Salhi, Responsable de Communication et de Développement +33 (0) 6 68 62 82 37 contact@afao.asso.fr















Vous avez reçu ce mail car vous êtes inscrit à notre newsletter.

Se désinscrire