

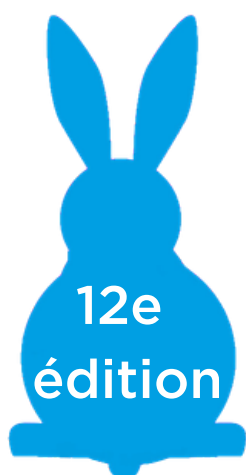
DOSSIER DE PRESSE



Du 20 mars au 23 mai 2026

OPÉRATION TIRELIRES EXTRAORDINAIRES

A pour atrésie **O** pour œsophage





QUELQUES
MOTS SUR
L'AFAO

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO), reconnue d'Utilité Publique et agréée par le Ministère de la santé, soutient les familles dans leur combat au quotidien et finance la recherche.

Depuis 2014, à la période de Pâques, des dizaines de pâtisseries, chocolateries, confiseries, boulangeries et autres commerces de proximité soutiennent l'AFAO et accueillent dans leurs boutiques des tirelires mises à la disposition de la générosité de tous. Nous privilégions les artisans gourmands car, si pour tout un chacun, se nourrir est un plaisir inné, pour nos enfants, c'est un combat.

Ce chemin qui mène vers la gourmandise est le fil rouge de notre opération, c'est la gourmandise solidaire. Une occasion précieuse de faire connaître les malformations rares de l'œsophage et de souligner l'importance de faire avancer la recherche, notamment en chirurgie.

L'opération des tirelires est déployée dans toute la France et est parrainée par Jérôme de Oliveira, champion du monde de pâtisserie. Elle permet de collecter des fonds tout en sensibilisant le grand public grâce au soutien de commerces de proximité, véritable trait d'union avec les personnes que nous côtoyons au quotidien, contribuant ainsi à faire connaître cette maladie rare au plus grand nombre.

Nos petites boîtes bleues fièrement décorées sont des écrins précieux, chacune d'elle est un petit trésor qui permet à l'AFAO de continuer son combat, d'aider les familles, d'aider la recherche et de rester debout !



DES CENTAINES DE BOUTIQUES PARTICIPANTES DANS TOUTE LA FRANCE : PÂTISSERIES, BOULANGERIES, CHOCOLATERIES...



LA CAMPAGNE TIRELIRES EXTRAORDINAIRES 2026 EST PLACÉE SOUS LE HAUT PATRONAGE DU MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'ESPACE !

Après plusieurs échanges et l'étude de la campagne, Le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Espace accorde son Haut Patronage à l'opération des tirelires extrAOrdinaires portée par l'AFAO !

Cette distinction signifie notamment que l'Etat, par le biais du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Espace, parraine notre événement de sensibilisation et de collecte, nous offrant ainsi une visibilité unique.

Ce soutien moral officiel démontre avant tout que les tirelires extrAOrdinaires sont un événement solidaire, servant une cause d'intérêt général.

Nos bénévoles qui se sont engagés à nos côtés pour rendre cette opération possible ainsi que nos partenaires qui nous accompagnent au quotidien seront sensibles à cette reconnaissance.

Nous remercions sincèrement le Ministre et son cabinet de nous avoir attribué cette distinction.

Pour lire la lettre d'attribution du Haut Patronage, vous pouvez [cliquer ici](#).





« 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. »

Jérôme de Oliveira, champion du monde de pâtisserie et parrain de l'opération des tirelires.

RD RELAIS
DESSERTS
Jérôme De Oliveira



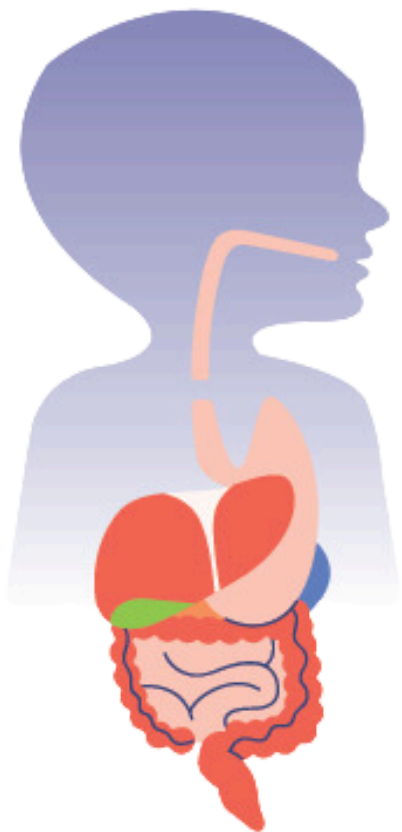


L'ATRÉSIE DE
L'ŒSOPHAGE,
QU'EST-CE QUE
C'EST ?

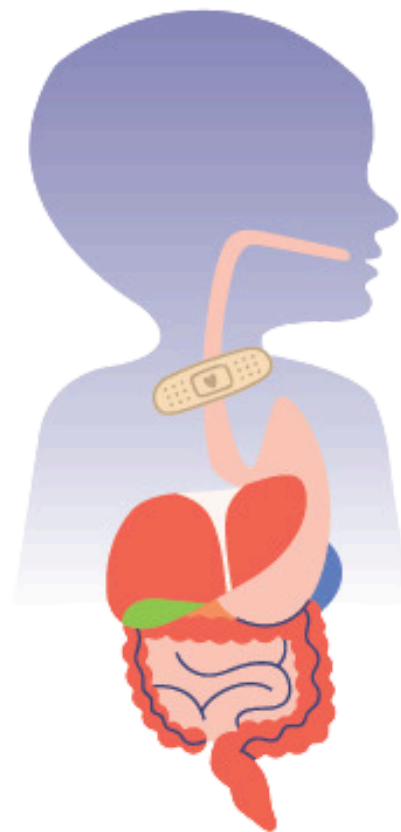
L'atrésie de l'œsophage est une malformation de l'œsophage et très souvent de la trachée présente dès la naissance. Cette malformation, dont l'origine reste inconnue, se caractérise par l'interruption de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac : les aliments et la salive ne peuvent pas être amenés dans l'estomac. Il peut également exister des communications anormales (fistules) entre l'œsophage et la trachée, pouvant entraîner des problèmes respiratoires graves. Les enfants doivent subir une lourde intervention, la plupart du temps le jour de leur naissance.

Dans certains cas complexes, les enfants doivent recevoir un morceau de côlon pour remplacer l'œsophage et certains enfants doivent avoir une trachéotomie, c'est-à-dire qu'un petit trou est créé dans leur cou pour leur permettre de respirer.

À LA NAISSANCE



APRÈS L'OPÉRATION



L'ŒSOPHAGE ET LA TRACHÉE SONT DES ORGANES VITAUX PEU
ÉTUDIÉS ET PEU MÉDIATISÉS



LES PROJETS DE RECHERCHE



LES DONS FINANCENT LA RECHERCHE !



L'AFAO attribue chaque année depuis 2007 un prix à la recherche scientifique, le prix Fanny-Selena. À ce jour, l'association a décerné :

23 }
prix de recherche } pour un montant de
240 000 €

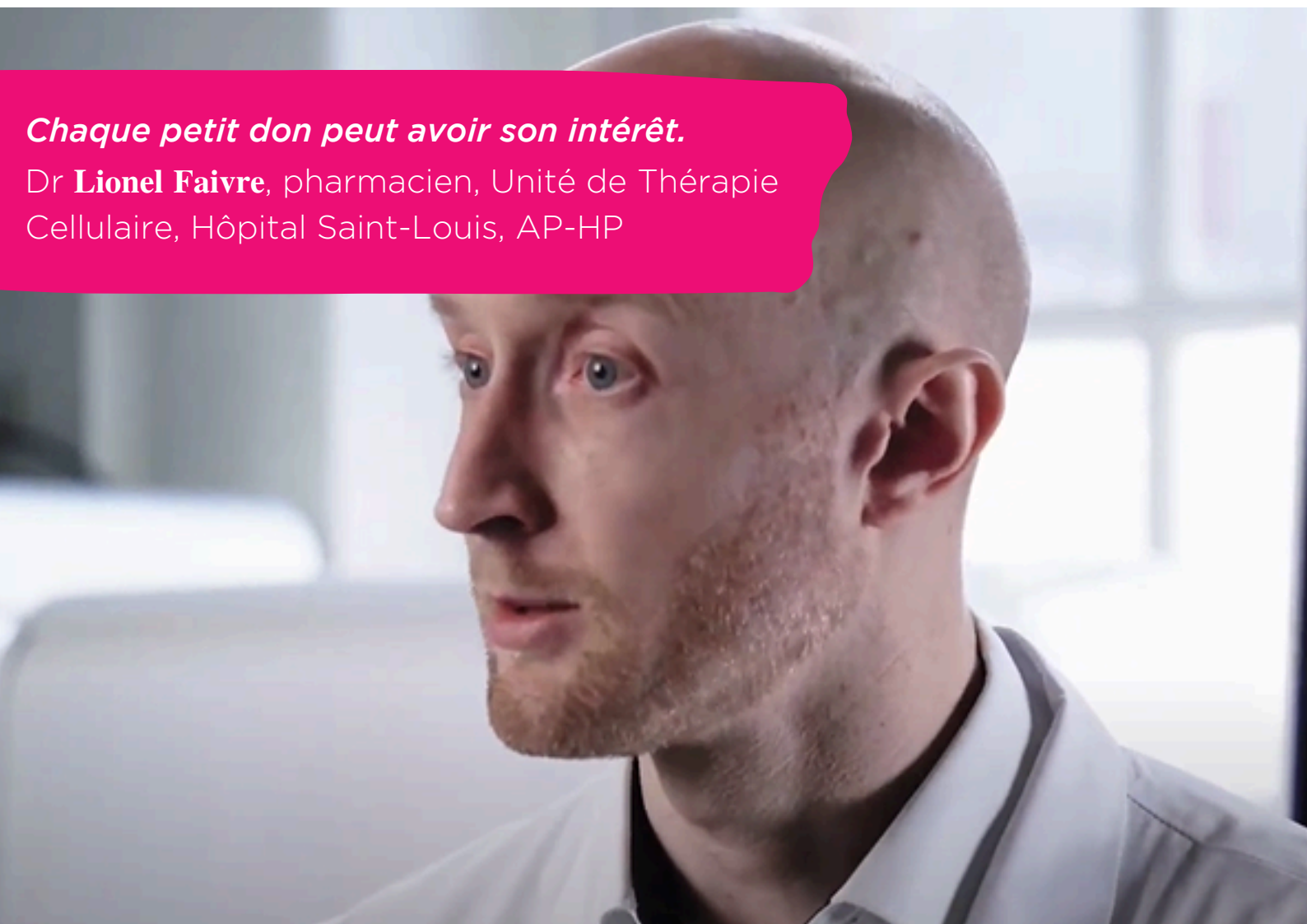
Ce prix permet d'impulser des projets de recherche innovants. Ainsi, un projet ambitieux consistant à reconstruire un œsophage est mené à l'hôpital Saint-Louis. Il a reçu l'aval de l'ANSM, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. **Il est actuellement en essai clinique chez l'homme.** Avec ce procédé il n'y a pas de risque de rejet de greffe. Sur le même principe, une matrice a été mise au point par les chercheurs de l'hôpital Necker et de l'hôpital Saint-Louis afin de reconstruire une trachée. Un brevet européen a été déposé.





“On est toutes et tous très attachés à ce lien avec l’AFAO.”

Pr **Jérôme Larhgero**, Directeur du Département de Biothérapies
et du Centre Meary de Thérapie Cellulaire et Génique, hôpital
Saint-Louis APHP



Chaque petit don peut avoir son intérêt.

Dr **Lionel Faivre**, pharmacien, Unité de Thérapie
Cellulaire, Hôpital Saint-Louis, AP-HP



“Le programme de recherche de substitut œsophagien a été initié en 2009 avec l’aide de l’AFAO. C’est l’AFAO qui nous a mis le pied à l’étrier, sinon rien ne se serait fait.”

Pr **Pierre Cattan**, PU-PH, chef du service de chirurgie viscérale cancérologique et endocrinienne, hôpital Saint-Louis APHP



“C’est très important de nous dire qu’on fait quelque chose d’utile et qui pourra servir.”

Lousineh Arakelian, Ingénieure de recherche, Hôpital Saint-Louis, AP-HP

DES PROJETS PORTEURS D'ESPOIR

Le Prix Fanny-Selena a récompensé plusieurs équipes de chercheurs qui ont contribué à ces avancées :

Les généticiens Dr Rooryck et Thambo (Bordeaux) : ils travaillent sur un syndrome rare lié à l'atrésie de l'œsophage et ont ouvert de nouvelles pistes pour comprendre les causes génétiques de cette malformation.

L'équipe d'ingénierie tissulaire de l'Hôpital Saint-Louis (Paris) : ils ont lancé le premier essai clinique mondial pour reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire, une avancée qui place la France à l'avant-garde des innovations médicales.

La collaboration entre l'Hôpital Necker et l'Hôpital Saint-Louis : ces chercheurs ont développé une matrice pour reconstruire la trachée et ont déposé un brevet européen.

Les professeurs Bonnard (Hôpital Robert-Debré, Paris) et Podevin (CHU de Nantes), chirurgiens : ils ont perfectionné les techniques chirurgicales pour traiter l'atrésie de l'œsophage.

L'équipe de gastro-entérologues du CRACMO à Lille (Professeur Gottrand) : elle a développé des solutions nutritionnelles adaptées aux enfants nés avec une atrésie de l'œsophage et a permis de mieux comprendre le dumping syndrome, une complication importante à diagnostiquer.

L'équipe internationale de l'Hôpital Sainte-Justine à Montréal (Dr Faure) : sa recherche, publiée dans une revue scientifique, a permis de mieux comprendre les mécanismes embryonnaires responsables de l'atrésie de l'œsophage.

Ces avancées montrent l'impact considérable du Prix Fanny-Selena et comment, grâce aux dons, l'AFAO a pu soutenir des projets qui changent la vie des patients et l'approche de maladies rares et complexes.



LE PROJET TRANSEASOME

L'AFAO est également partenaire d'un projet ambitieux financé par l'Agence Nationale de la Recherche dans le cadre de France 2030 : le projet TransEAsome. Ce projet consiste à étudier toutes les molécules d'un œsophage et les comparer à celle d'un enfant né avec une atrésie de l'œsophage. Il va permettre d'avoir une connaissance formidable sur l'œsophage, le protéome et l'expression des gènes. Le devenir des petits opérés en sera amélioré.

"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

TransEAsome

Éléments clefs

- ▶ **Durée du projet** : S'étendant de 2022 à 2028, permettant une étude longitudinale complète.
- ▶ **Plus grande cohorte d'adolescents atteints d'atrésie de l'œsophage** : Visant à réunir le plus grand groupe d'adolescents atteints d'atrésie de l'œsophage au monde, renforçant ainsi la puissance statistique et la généralisabilité de l'étude.
- ▶ **Première analyse omique à grande échelle dans cette population**
- ▶ **Co-crédation avec les patients et les parents** : Collaboration avec les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage ainsi qu'avec leurs parents dans la conception du projet, garantissant que leurs perspectives et leurs expériences sont intégrées dans le processus de recherche.



Au 21 octobre 2024

Source : <https://francecohortes.org/cohortes/annuaire-des-cohortes/TransEAsome>



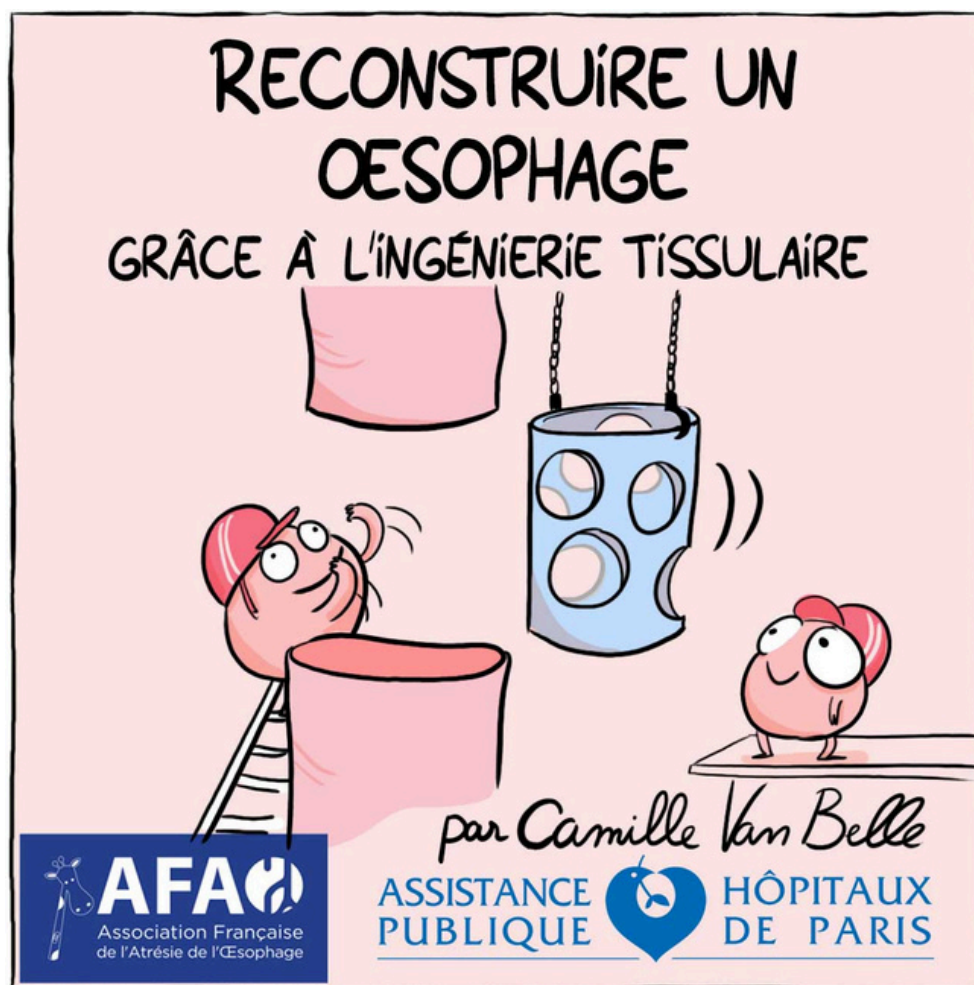
Les projets financés par l'AFAO permettent de mieux comprendre comment réparer ou reconstruire un organe, d'explorer les causes des malformations, et d'améliorer la détection et le traitement de maladies graves, comme le cancer de l'œsophage.

UNE BD POUR TOUT COMPRENDRE

Depuis 2007, l'AFAO soutient un projet de recherche en ingénierie tissulaire mené à l'hôpital Saint-Louis. Ce projet ambitieux vise à mettre au point une solution pour remplacer l'œsophage, notamment chez les patients atteints d'atrésie de l'œsophage ou victimes d'un accident domestique.

Pour expliquer ce projet complexe de manière claire et accessible, nous avons fait appel à la journaliste scientifique et illustratrice Camille Van Belle. Avec son talent et une touche d'humour, elle a transformé cette avancée scientifique en une bande dessinée pédagogique !

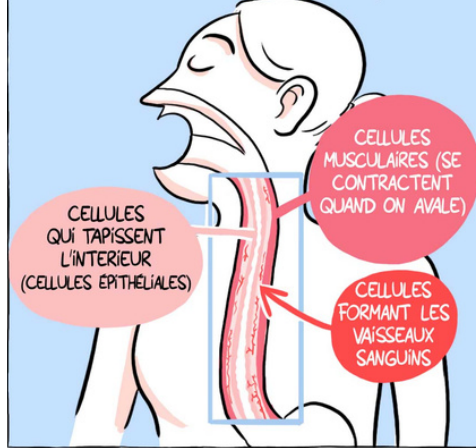
Un grand merci au Dr Lionel Faivre pour sa relecture attentive et ses précieuses corrections.



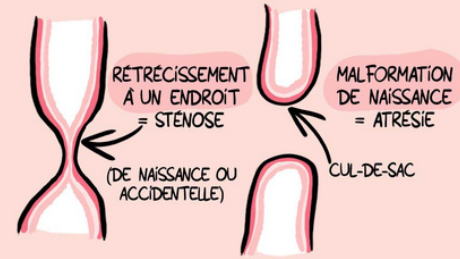
L'ŒSOPHAGE EST LA PARTIE DE NOTRE CORPS QUI NOUS SERT À AVALER.



IL EST COMPOSÉ (ENTRE AUTRE) DE :



L'ŒSOPHAGE PEUT ÊTRE ATTEINT DE DIFFÉRENTES ANOMALIES PAR EXEMPLE :



LES ALIMENTS NE PEUVENT PAS PASSER

IL FAUT DONC PARFOIS REMPLACER CETTE PORTION D'ŒSOPHAGE

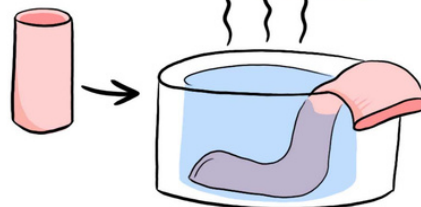
ON POURRAIT GREFFER L'ŒSOPHAGE D'UN DONNEUR...



ALORS COMMENT FAIRE ?

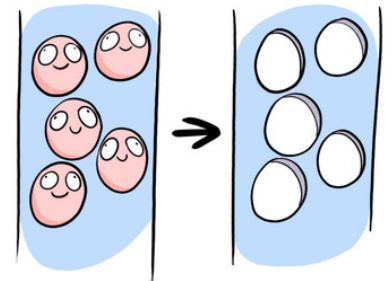
VOICI UNE DES PISTES EXPLORÉES :

ON VA PRENDRE DES SEGMENTS D'ŒSOPHAGES PROVENANT DE DONNEURS, ET LES TRAITER AVEC DES PRODUITS QUI ENLEVENT LES CELLULES.



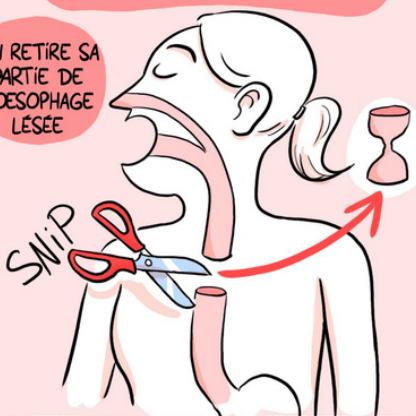
NORMALEMENT, LES CELLULES SONT ENCHASSÉES DANS UN GENRE D'ÉCHAFAUDAGE (LA MATRICE)

DONC, UNE FOIS LES CELLULES ENLEVÉES, IL NE RESTE QUE LA MATRICE



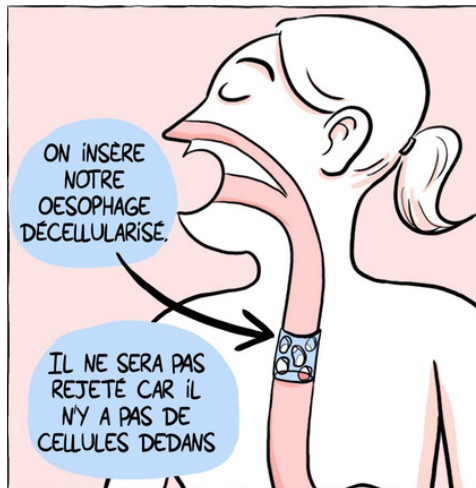
SI ON A UN PATIENT DONT IL FAUT REMPLACER UN BOUT D'ŒSOPHAGE

ON RETIRE SA PARTIE DE L'ŒSOPHAGE LÉSÉE



ON INSÈRE NOTRE ŒSOPHAGE DÉCELLARISÉ.

IL NE SERA PAS REJETÉ CAR IL N'Y A PAS DE CELLULES DEDANS



C'EST BIEN TOUT ÇA, ON A UNE MATRICE, MAIS PAS DE CELLULES NI DE VAISSEAUX SANGUINS !

LE CHIRURGIEN VA DONC RÉCUPÉRER UNE MEMBRANE PLEINE DE VAISSEAUX SANGUINS QUI SE TROUVE DANS L'ABDOMEN...

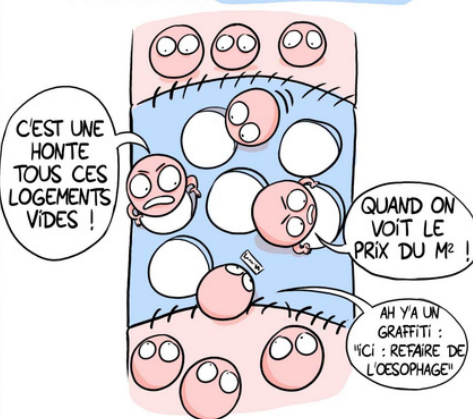
...ET L'ENROULER AUTOUR DE NOTRE BOUT D'ŒSOPHAGE COMME UN TACOS !

CE QUI PERMET D'ASSURER LA VASCULARISATION DU GREFFON...

...ET APPORTER DES SUBSTANCES PERMETTANT LA CROISSANCE DES CELLULES !



LES CELLULES DU PATIENT VONT PETIT À PETIT RECOLONISER LA MATRICE DU GREFFON



ET VOILÀ, ON A UN ŒSOPHAGE TOUT NEUF !



UN ESSAI CLINIQUE VA DÉBUTER POUR TESTER CE TRAITEMENT CHEZ L'HUMAIN ADULTE, DANS LE CAS DE STÉNOSES. CELA PERMETTRA DE VÉRIFIER QU'IL N'Y A PAS DE RISQUE POUR L'HOMME.

ENSUITE, SI TOUT SE PASSE BIEN, LA THÉRAPIE POURRA ÊTRE TESTÉE POUR SOIGNER DES ENFANTS NÉS AVEC UNE ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE.

CE PROJET A ÉTÉ INITIÉ PAR L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE EN 2007 (PRIX FANNY-SELENA) ET A REÇU DEPUIS DIFFÉRENTS SOUTIENS PUBLICS ET PRIVÉS. IL EST MENÉ À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS DE PARIS.



CONTACT

contact@afao.asso.fr

+33 6 68 62 82 37

afao.asso.fr

#tireliresextrAO



@association_afao



Association Française Atrésie
Œsophage - AFAO



AFAO - Association Française de
l'Atrésie de l'Œsophage