

BILAN D'ACTIVITÉ

MAI 2025 - MAI 2026

AFA

Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage



AFAO
Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

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.

Association Reconnue d'Utilité Publique
Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES
Liberté
Égalité
Fraternité

SOMMAIRE

1 MOT DE LA PRÉSIDENTE

2 NOTRE ASSOCIATION

3 FAITS MARQUANTS

4 NOTRE ÉQUIPE

5 SOUTENIR ET INFORMER

6 FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

7 SENSIBILISER ET FINANCER

8 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

9 ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO

10 RAPPORT FINANCIER

1 MOT DE LA PRÉSIDENTE



Depuis plus de 20 ans, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) se bat pour faire avancer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage. Recherche, information, accompagnement des familles, défense des droits : notre engagement est quotidien.

Comme le montre Marie-Georges Fayn dans son livre « L'empowerment des patients : la révolution douce en santé », les associations sont à la fois des lieux de solidarité, de partage d'expériences, mais aussi des acteurs qui font avancer les choses, concrètement.

À l'AFAO, cet engagement se traduit notamment par le Prix Fanny-Séléna, que nous avons lancé en 2007 pour soutenir des projets de recherche là où les besoins sont encore immenses.

Aujourd'hui, une avancée majeure change la donne. Une équipe anglaise a récemment démontré qu'il était possible de reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire, avec des résultats fonctionnels et la présence de terminaisons nerveuses. C'est une étape scientifique considérable. Concrètement, cela signifie que ce que l'on pensait encore hors de portée il y a quelques années devient aujourd'hui envisageable : reconstruire partiellement un œsophage.

Pour les enfants atteints de formes longues d'atrésie de l'œsophage, pour lesquelles il n'existe pas de solution pleinement satisfaisante, c'est un immense espoir.

Bien sûr, les difficultés restent nombreuses : sténoses, trachéomalacies sévères, malformations associées… Mais cette avancée ouvre une perspective nouvelle, réelle.

Le rôle du Prix Fanny-Séléna prend ici tout son sens : permettre à ces projets d'émerger, de se développer, et surtout d'aboutir. Car entre une découverte prometteuse et une solution accessible aux patients, le chemin reste long et dépend directement des moyens que nous pouvons mobiliser.

Enfin, avoir été cités dans le livre de Marie-Georges Fayn comme une association qui « fait bouger les lignes » est une vraie fierté, mais surtout une responsabilité. Celle de continuer à transformer ces espoirs en réalités.

Parce que derrière la recherche, il y a des enfants, des familles, et une attente très concrète : celle de solutions.

Viviane Armand
Présidente de l'AFAO

ILS ONT REJOINT LES ÉTOILES...



Cette année encore, nous avons été confrontés à l'insoutenable épreuve de la perte d'enfants touchés par l'atrésie de l'œsophage. Leur courage, leur lumière et leur présence, ont profondément marqué nos cœurs et ceux de leurs proches. Leur souvenir demeure une source de force et d'engagement dans nos actions quotidiennes.

L'AFAO tient à rendre hommage à ces enfants partis trop tôt et plus particulièrement à Paul, dont la mère est membre de notre Conseil d'Administration, ainsi qu'à Ysaé. Nous pensons avec émotion à leurs familles, auxquelles nous adressons tout notre soutien et notre affection.

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.

Cette malformation, dont l'origine 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.

175 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 1re 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 la recherche.

En 2007, elle crée son propre prix de recherche Fanny-Séléna. Depuis, l'AFAO a attribué 23 prix pour un montant total de 240 000 €. 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 par 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
- Pas d'affichage 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 porteur 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 Mâchouille, 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 (aujourd'hui nommé prix 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 National 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 (**E**sophageal **AT**resia 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'événement

2014

- Labellisation de la filière nationale de santé maladies rares dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO) dans le cadre du 2e 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 1er réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques. Réseau d'expertise, il réunit 19 centres hospitaliers européens répartis dans 9 pays
- L'AFAO réalise son 1er 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 rejoint le petit nombre d'associations de maladies rares qui bénéficient de cette reconnaissance
- 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'age adulte, et ŒSOMICS, dont l'objectif est d'identifier les diverses 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

2025

- Publication du protocole TransEAsome par Mélanie Leroy et al., avec participation de l'AFAO. Un article, dont l'AFAO est coautrice, a été publié dans la revue *BMJ Open*
- Création et diffusion de la BD « Reconstruire un œsophage grâce à l'ingénierie tissulaire »

2026

- Publication des travaux de l'équipe londonienne de Paolo de Coppi dans la revue *Nature Biotechnology* « Functional integration of an autologous engineered esophagus in a large-animal model » : un modèle animal d'œsophage bio-artificiel, est capable, comme un œsophage normal, de se contracter !

NOS CHIFFRES CLÉS

26 antennes locales et **2** référents adultes

+ 27 nouveaux adhérents en 2025

Une communauté active de **plus de 500** membres (afaolist)

1 conseil scientifique

Environ **92 %** des ressources perçues en 2025 proviennent de la générosité du public et de nos partenaires (hors report d'excédent)

3 FAITS MARQUANTS

MAI 2025 À MAI 2026



DU 19 MARS AU 21 MAI 2025

OPÉRATION 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-Séléna, organisé chaque année par l'AFAO.

En 2025, l'opération a permis de collecter 8841 € !



28 ET 29 JUIN 2025

REMISE DU PRIX FANNY-SÉLÉNA ET RENCONTRE SANTÉ ET RECHERCHE

Du 28 au 29 juin ont eu lieu les Journées des familles de l'AFAO, événement national annuel destiné à ses adhérents. Cette année, l'AFAO fêtait ses 23 ans ! L'événement a été l'occasion pour l'AFAO d'organiser un colloque sur l'atrésie de l'œsophage, animé par des professionnels de santé, et de remettre son Prix de la recherche Fanny-Séléna.

En 2025, l'AFAO a décerné un prix d'un montant de 15 000 €.



JUIN 2025

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 la recherche Fanny-Séléna et de se faire connaître auprès du grand public.

En 2025, une cinquantaine de bénévoles de l'association présents à Paris, Bordeaux et Lyon se sont mobilisés, permettant de collecter 9421 €.



7 OCTOBRE 2025

WORKSHOP INTERNATIONAL

Un workshop exceptionnel sur l'atrésie de l'oesophage, organisé par le CRACMO, s'est tenu à Lille. De nombreux travaux scientifiques relatifs à l'ingénierie tissulaire, la séparation œsophage-trachée, la génomique ont été présentés, notamment le projet TransEAsome et les dernières analyses omiques.



NOVEMBRE 2025

PARUTION DE L'OUVRAGE « L'EMPOWERMENT DES PATIENTS » DE MARIE-GEORGES FAYN

Cet ouvrage propose une plongée unique dans le processus d'empowerment des patients : comment la vulnérabilité individuelle, loin d'être un frein, devient une force collective capable de transformer durablement notre système de santé.

À travers des récits inspirants de patients engagés et l'analyse des stratégies mises en œuvre par plus d'une vingtaine d'associations de malades chroniques, l'autrice démontre la puissance de l'action collective, nourrie par l'expérience vécue, l'acquisition de savoirs et la créativité. L'AFAO y est présentée pour son simulateur d'aides sociales.



5 FÉVRIER 2026

WEBINAIRE MDPH

Un webinaire pour aider à remplir les dossiers MDPH a été proposé aux adhérents de l'association et animé par 2 assistantes sociales d'Alliance sociale, expertes sur le sujet des maladies rares. Le replay est disponible sur la plateforme e-afao : https://e-afao.org/app/#ressource-single-7084

DÉCEMBRE 2025

LANCEMENT DE L'APPLICATION E-AFAO ET MISE À JOUR DU SIMULATEUR D'AIDES SOCIALES

L'application mobile et web de l'association est désormais accessible à tous les adhérents ! À la disposition des membres : des espaces de discussions, les replays des webinaires ainsi qu'une multitude de ressources sur l'atrésie de l'œsophage et l'association.

Le simulateur d'aides sociales a également été mis à jour pour suivre les dernières actualités et rester fidèle aux situations rencontrées par les familles.



30 MARS 2026

L'ATRÉSIE ENTRE AU MUSÉE

L'atrésie de l'œsophage est entrée officiellement à la Rare Gallery, le musée des maladies rares du groupe Havas Life Paris, aux côtés de pathologies rares. Le 30 mars, une nouvelle œuvre a été dévoilée pour porter notre message :

« Quand le lien ne se fait pas ».

Cette création, intitulée « L'entre-deux », rend hommage à la réalité de l'atrésie de l'œsophage.

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 orientations de l'association.

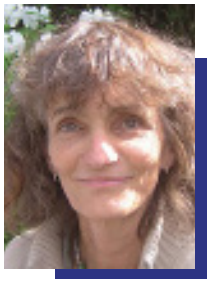
LE BUREAU



PRÉSIDENTE
Viviane ARMAND



SECRÉTAIRE
Gabriel THERIZOLS



TRÉSORIÈRE
Paule BENOIT



VICE-TRÉSORIER
Amaury MARION

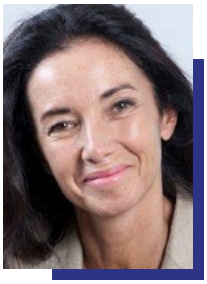


VICE-SECRÉTAIRE
Julie REVERSAT

LES AUTRES MEMBRES



Frédéric ARMAND



Anouschka DEFONTENAY



Christine NOEL



Fanny KRIMOU



Laurent GIBERT



Laury BALLIERE



Samantha VINSOT

Bienvenue à Laury Ballière et Samantha Vinsot qui rejoignent le conseil d'administration en 2025 !

♥

NOS ANTENNES LOCALES

L'AFAO possède 26 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,
Steve Cremerieux
06 43 85 91 73
steve.cremerieux@laposte.net

• Isère
Maryline Assier
06 98 94 26 60
assier.marilyne@outlook.com

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

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

• Bas-Rhin
Bérangère Oriol
06 71 53 52 54
berengere.oriol@laposte.net

• 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



Mélanie Verschelde
0621780771
cmelaniemolina@gmail.com

ILE DE FRANCE

Nathalie Quiquempois
06 83 42 36 06
laporcelainedenatasel@yahoo.fr

NOUVELLE-AQUITAINE

Maud Pasquet
contact@afao.asso.fr

NORMANDIE

• Calvados et Manche
Charlotte Françoise
06 18 00 46 22
cha.francoise@laposte.net

OCCITANIE

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

PAYS-DE-LA-LOIRE

Amaury Marion
0783304615
amaury.lafradiniere@gmail.com

Marie Billiout
06 80 13 61 65
marielottin@hotmail.fr

Anne Bourabier
06 26 21 10 92
annestephanebourabier@orange.fr

PROVENCE-ALPES-CÔTE 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-Maritimes
Sandra Rebai
07 82 88 86 27
sandra.rebailaidi@gmail.com

DROM-COM

•La Réunion
Stéphane Louail
06 92 65 93 47
louail.steph@gmail.com

Marie-Sophie Bouvier
06 93 84 22 31
mariesophiebouvier@gmail.com

•Martinique
Blandine Laroche
+596 696 30 72 05
mariaclara97233@gmail.com

ÉTATS-UNIS

•Boston
Fabien Vial
001 339 221 443
fabienvial@hotmail.com

Un grand merci à Céline Corris (Seine - Maritime) et Violaine Larralde (Pyrénées -Atlantiques) pour leur implication !

L'ÉQUIPE SALARIÉE

Jusqu'à mars 2026, l'AFAO a pu de nouveau compter sur une salariée responsable de la communication et du développement de l'association, dont les missions étaient les suivantes :

- **Communication** : pilotage et gestion de la communication en ligne et hors ligne, 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.

ACCUEIL D'UNE VOLONTAIRE

L'AFAO a obtenu l'agrément de l'Agence nationale du service civique, lui permettant d'accueillir une volontaire au sein de son équipe. De mars à septembre 2025, Léanne a rejoint l'association. Elle a notamment réalisé un guide explicatif sur les modalités de remboursement des frais de transport pour les patients venant de province, et a contacté l'ensemble des centres experts pour les malformations de l'œsophage afin de mettre leurs informations à jour sur la cartographie. Nous la remercions pour son travail !

LES ADHÉRENTS

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

ÉVOLUTION DES ADHÉSIONS

2025
213 adhérents
+ 27 nouveaux adhérents

2024
229 adhérents

2023
201 adhérents



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 nombreux bénévoles en région.

Le lancement de nouveaux outils et le développement de nouveaux projets, tels que le simulateur d'aides sociales 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 ce problème, l'AFAO a développé en 2021, avec le soutien de l'Assurance Maladie, un simulateur d'aides financières et sociales pour les familles aidantes, notamment 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 remporté le Prix Galien 2022-volet accompagnement des patients, ainsi que le Prix Coup de pouce Pfizer en 2023.

MISE À JOUR DU SIMULATEUR

Grâce au soutien du Prix Coup de pouce Pfizer et de la Fondation IRCEM, l'AFAO a engagé un travail de mise à jour du simulateur, en collaboration avec une équipe d'avocats et de professionnels de l'informatique. Les critères d'éligibilité et les démarches évoluant régulièrement, il est essentiel de proposer aux familles un outil fiable et actualisé. **La nouvelle version du simulateur, plus complète et conforme aux dernières évolutions réglementaires et législatives, est désormais disponible depuis fin 2025 !**

ON EN PARLE

Le simulateur, qui a fait l'objet d'un communiqué de presse de FIMATHO, est référencé sur plusieurs sites internet, celui de l' APHP dont l'hôpital Necker, l'association Grandir ou encore l'association Fil d'air.

Il est également mentionné dans l'ouvrage de Marie-Georges Fayn *L'empowerment des patients* paru en novembre 2025. Marie-Georges Fayn est docteure en sciences de gestion et en management au sein du laboratoire Val de Loire Recherche en Management

Il a été installé également sur plusieurs plateformes d'expertise maladies rares (PEMR) comme celles de Paris Saclay, du Grand Paris Est , du Nord, des Hauts-de-France et de Nice-Corse Résilience.



PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Les délégués locaux sont mobilisés dans toutes les régions et assurent une permanence téléphonique pour les patients et leurs familles.

Présents dans toutes les régions, les délégués locaux de l'AFAO assurent une permanence téléphonique et jouent un rôle essentiel de proximité auprès des patients et de leurs familles. Véritables relais entre le siège de l'association et le terrain, ils sont sollicités pour écouter, conseiller et orienter, notamment en matière d'aides auxquelles peuvent avoir droit les familles concernées, ou de réorganisation du quotidien. Ces échanges permettent aux familles de dialoguer avec des personnes ayant traversé des situations similaires. Par ailleurs, l'AFAO peut compter sur Joëlle Santoni, référente pour les adultes, qui répond à leurs questions et les accompagne dans leurs parcours de soins.

JOELLE SANTONI

Avant l'AFAO, les adultes porteurs d'atrésie de l'œsophage ne disposaient d'aucun espace d'échange : ni entraide, ni possibilité de se comparer, ni même de confronter leurs vécus — que ce soit entre patients ou même entre médecins. Chacun avançait seul, avec des parcours de vie extrêmement différents autour de la maladie.

L'association constitue ainsi, pour beaucoup, la première occasion de rencontrer d'autres personnes concernées — et de découvrir un véritable « miroir » de leur propre parcours.

En facilitant la mise en commun des expériences, l'AFAO contribue également à une meilleure connaissance de la maladie, en offrant au corps médical un accès élargi à des retours de patients de tous âges.

Les premiers échanges sont souvent marquants. Ils permettent de mettre des mots sur des situations longtemps vécues isolément : « vous aussi ? ».

Ils ouvrent un espace de partage de vécus, mais aussi de solutions concrètes, de « tips » du quotidien, et de réponses à des problématiques de santé qui émergent à l'âge adulte.

Ces rencontres prennent une dimension particulière pour des patients qui, pour certains, ont été considérés comme « guéris » dès la sortie de l'hôpital, parfois confrontés à une incompréhension de leurs symptômes.

L'AFAO joue alors un rôle essentiel : celui d'une porte d'entrée vers une reconnaissance, une écoute et une mise en lien. Certains n'y passent qu'une fois, mais tous savent que cet espace existe — et qu'il reste ouvert.

ÉCHANGES ENTRE ADULTES

Le 7 novembre 2025, l'association a organisé spécialement pour les membres adultes un "Café papote" en ligne, animé par Joëlle Santoni. Cette visioconférence a été l'occasion de partager son vécu de l'atrésie de l'œsophage entre personnes qui se comprennent, de donner ou recevoir des conseils en toute bienveillance et sans jugement, ni avis médical.



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 Google Groups. 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, l'appartenance à un groupe de soutien peut aider à prévenir et réduire son stress post-traumatique, d'après les conclusions d'une étude présentée lors de la conférence internationale de Cincinnatti (octobre 2022).

AFAOLIST

541 membres au 01/04/2026

GROUPE FACEBOOK PUBLIC

+ 2200 membres

GROUPE FACEBOOK PRIVÉ

40 membres au 15/04/2026

WEBINAIRES THÉMATIQUES

Afin de répondre aux questions récurrentes des familles concernées par une atrésie de l'œsophage ou plus généralement d'une maladie rare affectant l'œsophage, l'AFAO organise des webinaires réguliers sur des thèmes sélectionnés par les adhérents.
Ces webinaires font intervenir des professionnels qui développent la thématique du jour et répondent en direct aux questions posées par les participants.



Ces rencontres en visio permettent au plus grand nombre d'y avoir accès depuis chez soi et sont enregistrées afin d'être revues ou **visionnées en replay sur l'application e-afao.**

Cette année, 2 webinaires ont été organisés :
- L'un, le 14 mai 2025, sur la **diversification alimentaire,** animé par Charlotte Pereira de Moura (orthophoniste) et Audrey Vanmalleghem (diététicienne), toutes deux praticiennes au CRACMO de Lille et spécialisées dans les troubles alimentaires pédiatriques.
- Le second, le 5 février 2026, pour découvrir **comment bien remplir son dossier MDPH,** animé par deux assistantes sociales d'Alliance Sociale : Delphine Curis et Sarah Trias.
Il s'accompagne d'un tutoriel sur le projet de vie.

En 2026, nous projetons d'organiser un webinaire sur les **droits des usagers** avec une avocate spécialisée en droit de la santé et droit social.

RESSOURCES ET DOCUMENTATION

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

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'œsophage 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'œsophage : glossaire, fiche explicative sur 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'informations qui s'adresse aux familles adhérentes et au personnel médical concerné par l'atrésie de l'œsophage.

L'AFAO met également à disposition de ses adhérents une application : e-AFAO.







SITE INTERNET

Du 01/05/2025 au 15/04/2026

Le dumping syndrome est la page la plus consultée

+ 22 400 visiteurs

PERSPECTIVES EN COURS

• Le site sera prochainement refait, un cahier des charges est en cours.



Livret "l'atelier respi" prochainement disponible !

Ce livret est conçu à partir des ateliers thérapeutiques autour des problèmes respiratoires proposés chaque année lors de la journée des familles. Il a été réalisé avec la participation du Pr. Ralph Epaud, pneumologue, chef de service et coordonnateur du centre de référence constitutif Respifil.

Ce livret a pu être réalisé grâce à la donation du prix Rare AMGEN.

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 2025

ÉCHANGER - PARTAGER - S'INFORMER



Chaque année, l'AFAO organise le Week-end des familles, un événement dédié aux adhérents de l'association. L'édition 2025 fêtait les 23 ans de l'AFAO !

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

En 2025, 4 ateliers ont eu lieu :

- **Transition adulte,** avec le Dr Véronique Rousseau, chirurgienne viscérale et digestive pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP , et le Dr Hélène Corte (chirurgienne adulte–Hôpital Saint-Louis).
- **Causes et prise en charge des troubles respiratoires** avec le Pr Ralph Epaud, pneumologue, Typhaine Huchard de Heules, kinésithérapeute et Céline Piron, infirmière coordinatrice - centre des maladies respiratoires rares, CHI de Créteil.
- **Psychologie** avec la psychologue Giulia Disnan, Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP.
- **Gestes d'urgence,** avec le Dr Myriam Jugie, service d'anesthésie-réanimation pédiatrique et obstétricale, Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP.

La rencontre entre des professionnels venant de la pédiatrie et de la médecine adulte est essentielle dans le suivi de l'atrésie de l'œsophage à long terme.

Lors des rencontres annuelles de l'AFAO, plusieurs experts médicaux de renom sont intervenus pour partager les avancées dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage et répondre aux questions des familles :

- Le Pr Alexandre Lapillonne, néonatologiste à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, a présenté le nouveau centre CRACMO.
- Le Pr Frédéric Gottrand, gastro-entérologue à l'hôpital Jeanne-de-Flandre, a partagé les actualités du CRACMO, centre de référence basé à Lille, et a exposé les projets de recherche actuellement en cours.

- Nina Marz, interne en chirurgie, a parlé du devenir de son prix obtenu en 2024 concernant des travaux sur l'adaptation des œsophages décellularisés à l'enfant.

- Gabriel et Julie (membres du CA) ont présenté la conférence internationale INoEA.





Journée des familles 2025

INNOVATION : LE PROJET E-AFAO

UNE APPLICATION MOBILE

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

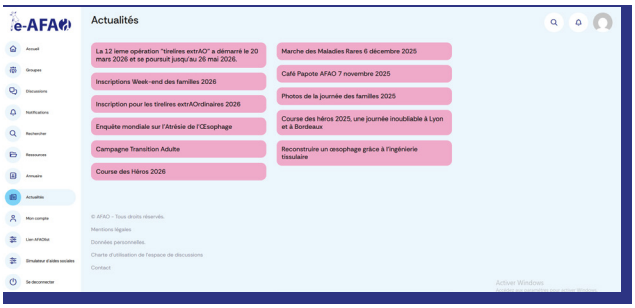
Avec le soutien de la Fondation des Usagers du Système de Santé, l'AFAO a mis en ligne en décembre 2025 une plateforme numérique à destination de ses adhérents.

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.

Cette plateforme d'accompagnement permet de :

- **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 favorisant l'échange et le soutien entre pairs.

Les adhérents retrouveront notamment : un annuaire des antennes locales de l'AFAO, ainsi que des centres de référence et de compétence à l'international, les actualités, les ressources documentaires et bibliographiques sur l'atrésie de l'œsophage, le simulateur d'aide sociale, les replays des webinaires, des groupes de discussion : ados, adultes ayant une atrésie de l'œsophage (AO), parents-enfants AO et parents-adultes avec des sujets variés (nutrition, problèmes respiratoires, école, malformations associées, droits sociaux…), des témoignages, ainsi que l'historique des conversations thématiques de l'AFAOLIST.





Ce projet, initié en 2021 puis temporairement mis en pause, a pu être relancé fin 2024. Un cahier des charges complet a été établi, et le développement a été assuré par l'entreprise Shokola, également en charge du site internet de l'AFAO. Le projet est porté avec engagement par trois bénévoles de l'association : Fanny Krimou, Viviane Armand et Frédéric Armand.



CONNECTEZ VOUS !

bitly

6 FAIRE AVANCER LA RECHERCHE



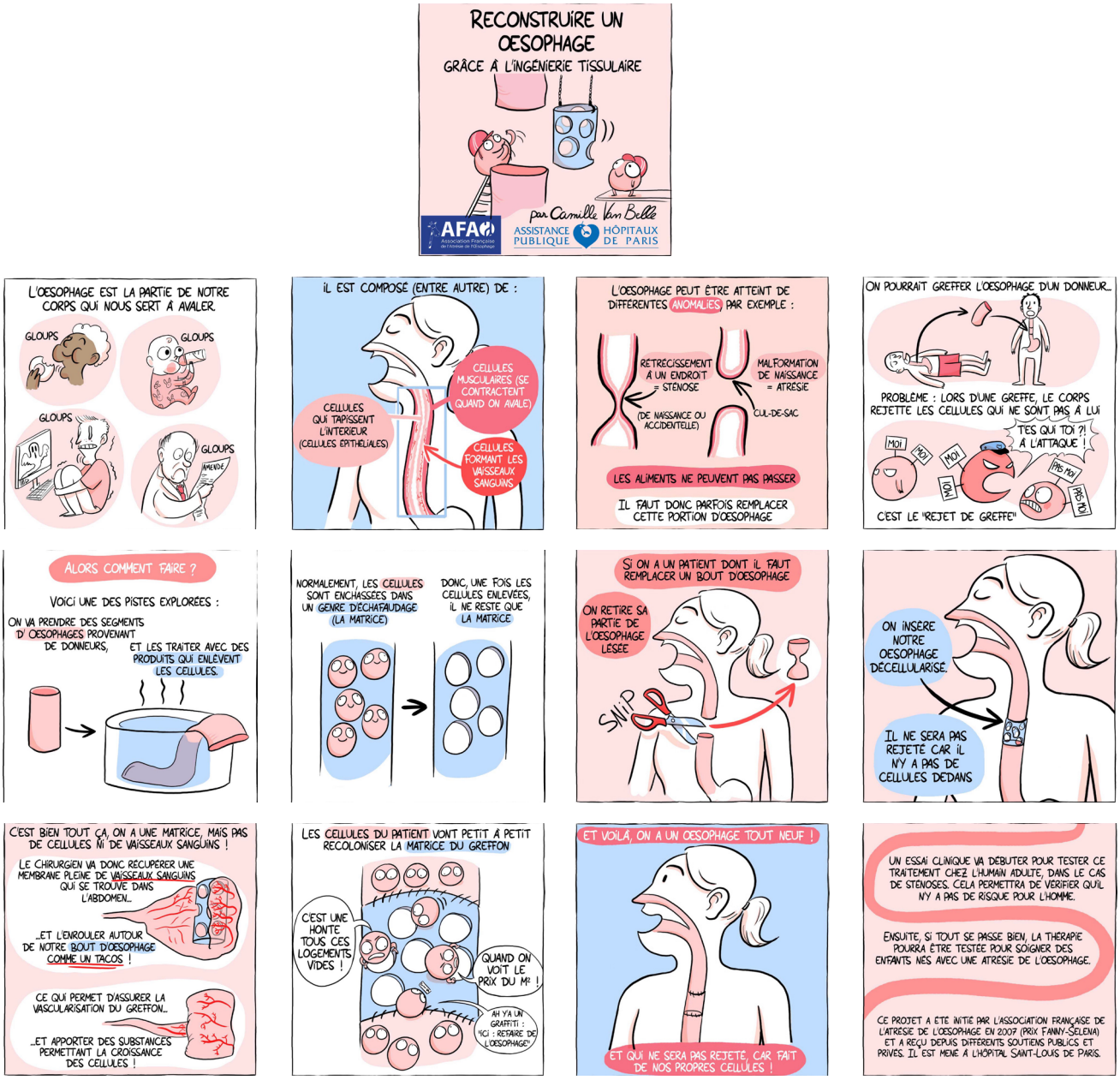
De nombreuses incertitudes et zones d'ombre persistent dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage.

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.

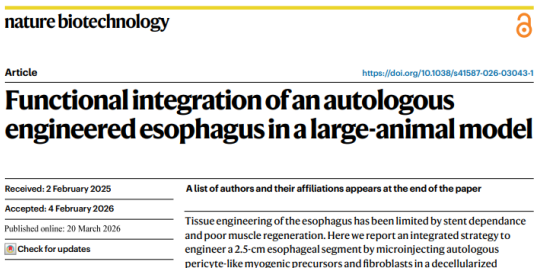
UNE BD POUR TOUT COMPRENDRE

Afin de mieux faire comprendre le projet de recherche en ingénierie tissulaire développé à l'hôpital Saint-Louis et initié par l'AFAO en 2007, nous avons sollicité la journaliste scientifique Camille Van Belle. Elle a réalisé une bande dessinée pédagogique et pleine d'humour, permettant de vulgariser ce sujet complexe et de le rendre accessible à tous.

Nous remercions chaleureusement le Dr Lionel Faivre pour sa collaboration et son engagement dans ce projet de longue haleine.



DU PRIX FANNY-SÉLÉNA EN 2007, AUX AVANCÉES INTERNATIONALES EN INGÉNIERIE TISSULAIRE, DE PREMIERS RÉSULTATS QUI DONNENT DE L'ESPOIR


nature biotechnology

Article https://doi.org/10.1038/s41587-026-03043-1

Functional integration of an autologous engineered esophagus in a large-animal model

Received: 2 February 2025
Accepted: 4 February 2026
Published online: 20 March 2026
Check for updates

A list of authors and their affiliations appears at the end of the paper

Tissue engineering of the esophagus has been limited by stent dependance and poor muscle regeneration. Here we report an integrated strategy to engineer a 2.5-cm esophageal segment by microinjecting autologous pericyte-like myogenic precursors and fibroblasts in a decellularized

Une équipe britannique (dirigée par Paolo de Coppi) vient de franchir un cap décisif dans la reconstruction de l'œsophage… et potentiellement d'autres organes.

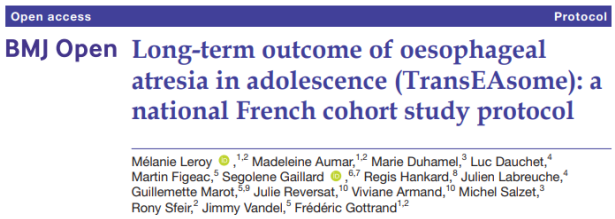
Leur étude parue dans *Nature Biotechnology* montre qu'un **œsophage régénéré ne se contente pas de laisser passer les aliments** : Il est capable de produire un véritable péristaltisme, c'est-à-dire des vagues de contractions musculaires qui poussent activement les aliments vers l'estomac, comme un organe normal.

Des nerfs et de véritables réseaux nerveux repoussent à l'intérieur du greffon. C'est une étape clé de la neuro-régénération et une preuve forte que le tissu reconstruit peut retrouver une fonction proche d'un œsophage naturel. L'étude rapporte aussi le développement de muscles fonctionnels, de vaisseaux sanguins et de nerfs, avec une synchronisation suffisante pour permettre une déglutition normale chez l'animal.

Ce projet, soutenu avec détermination par l'AFAO depuis ses débuts en 2007, entre aujourd'hui dans une phase décisive, car des enfants ou des adultes sont actuellement sans solution thérapeutique satisfaisante.

Selon l'équipe anglaise, un essai clinique chez des enfants nés avec une atrésie de l'œsophage à long gap pourrait voir le jour dans les 5 prochaines années. Cette perspective pourrait aussi ouvrir de nouvelles solutions pour les sténoses sévères, chez l'enfant comme chez l'adulte.

L'AFAO, EN TANT QUE PARTENAIRE DE TRANSEASOME, A PARTICIPÉ À LA RÉDACTION DU PROTOCOLE DE RECHERCHE


Open access Protocol

BMJ Open **Long-term outcome of oesophageal atresia in adolescence (TransEAsome): a national French cohort study protocol**

Mélanie Leroy ,[1,2] Madeleine Aumar,[1,2] Marie Duhamel,[3] Luc Dauchet,[4] Martin Figeac,[5] Segolene Gaillard ,[6,7] Regis Hankard,[8] Julien Labreuche,[4] Guillemette Marot,[5,9] Julie Reversat,[10] Viviane Armand,[10] Michel Salzet,[3] Rony Sfeir,[2] Jimmy Vandel,[5] Frédéric Gottrand[1,2]

L'objectif du projet est de créer une cohorte (groupe) prospective d'adolescents de 13/14 ans, nichée dans le registre national des atrésies de l'œsophage. En complément des données cliniques, une biobanque d'échantillons de muqueuses œsophagiennes et de plasma sera constituée.

Une fois les données cliniques collectées et les données omiques (issues de l'analyse des échantillons biologiques de la biobanque) générées, elles seront analysées par les partenaires du projet afin d'évaluer le devenir à long terme de l'atrésie de l'œsophage et d'établir des profils multiomiques.

Un premier article, dans lequel l'association est mentionnée dans la liste des co-auteurs, est paru en janvier 2025 mentionnant le protocole suivi pour réaliser cette étude s'étendant entre 2022 et 2028.

PRIX DE RECHERCHE FANNY-SÉLÉNA

PRIX DE LA RECHERCHE AFAO

POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE



Viviane Armand remet le prix au Dr Michaël de Sousa Amaral

Le prix Fanny-Séléna, en mémoire des 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 d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche.

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, conséquences liées à l'ingestion de produits caustiques, à la chirurgie bariatrique (de l'obésité)...

24 prix accordés à différentes équipes

255 000 € 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 sur 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 une portion d'œsophage manquante est de prélever une partie d'un autre organe du tube digestif afin de remplacer le segment 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 28 juin 2025, l'AFAO a décerné un prix d'un montant de 15 000 € au Dr Michaël De Sousa Amaral (Hôpital Saint-Louis). Son projet vise à adapter la matrice d'oesophage développée à l'hôpital Saint-Louis à un diamètre compatible avec les besoins des enfants, une avancée essentielle pour la chirurgie reconstructrice de l'œsophage.
Le CNRS reconnait la valeur de ce prix et encourage ses chercheurs à y participer en 2026.

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

Le projet TransEAsome consiste à évaluer le devenir à l'adolescence des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage. C'est une initiative scientifique ambitieuse visant à approfondir la compréhension de l'atrésie de l'œsophage et de ses conséquences à long terme. Il répond à un besoin essentiel de données sur les facteurs de risque, les complications pouvant survenir à l'adolescence et à l'âge adulte, ainsi que sur l'identification de marqueurs précoces de pathologies futures. Ce projet est financé par l'Agence nationale de la recherche dans le cadre du programme France 2030 et s'appuie sur ReNaTo, le plus grand registre mondial consacré à cette pathologie rare.

L'AFAO s'est pleinement investie dans ce projet, en participant à l'élaboration du protocole de recherche et en menant des actions de sensibilisation auprès des familles et du grand public. L'association a également contribué à la valorisation du projet à travers plusieurs communications.

En janvier 2025, la méthodologie du projet a été validée et publiée dans la revue scientifique *BMJ Open*. Cette publication marque une étape clé, en apportant une reconnaissance académique et en facilitant la coopération entre chercheurs à l'échelle internationale.

WORKSHOP INTERNATIONAL

L'AFAO suit de près les travaux des chercheurs au niveau international. Cette année, un workshop international était organisé le 7 octobre 2025 par le CRACMO de Lille.

Ce workshop a réuni plusieurs figures majeures de la recherche sur l'atrésie de l'œsophage :

- Le Pr Paolo De Coppi, chirurgien pédiatrique au Great Ormond Street Hospital (Londres), classé parmi les 100 médecins les plus influents au monde par le New York Times en 2024 (TIME100 Health) pour ses travaux sur les cellules souches du liquide amniotique et la médecine régénérative pédiatrique, a présenté ses travaux pionniers en ingénierie tissulaire. Son équipe explore la reconstruction de l'œsophage à partir de cellules souches humaines, une approche porteuse d'immenses espoirs pour les enfants nécessitant une réparation complexe de leur œsophage.
- Le Pr Pierre Cattan (Hôpital Saint-Louis, Paris) a fait le point sur l'état de sa recherche en reconstruction œsophagienne, qui entre désormais en phase d'essai clinique. Ces travaux, soutenus par l'AFAO depuis 2007, marquent une étape majeure vers une application clinique concrète des avancées en ingénierie tissulaire.
- Les généticiens du consortium CLEAR ont exposé leurs dernières découvertes sur les gènes impliqués dans le développement de l'atrésie de l'œsophage. Parmi eux, le gène SMAD6 attire particulièrement l'attention en raison de mutations très rares qui pourraient contribuer à la survenue de cette malformation. Ces recherches permettent peu à peu de cartographier le paysage génétique de l'atrésie.
- Le Pr Christophe Faure, chercheur à l'Hôpital Sainte-Justine (Montréal), dont certaines études ont été soutenues par l'AFAO, a présenté ses travaux sur les organoïdes, de véritables mini-organes cultivés à partir de cellules de patients atteints d'atrésie. Son équipe a mis en évidence une expression anormale de certains gènes dans ces modèles, révélant des pistes inédites pour comprendre les anomalies du développement œsophagien.

Mélanie Leroy a présenté le projet TransEAsome, un programme français multicentrique piloté par le CHU de Lille (CRACMO) et financé par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

Viviane, la présidente de l'association, était présente aux côtés de Graham Slater, ancien président de l'association britannique TOFS[1] et membre honoraire du réseau EAT[2] (Esophageal ATresia Global Network), ainsi que de JoAnne Fruithof, présidente de l'association néerlandaise sur l'atrésie de l'œsophage et membre active de EAT.



Joana Fruithof, Viviane Armand et Graham Slater

1 : TOF's : équivalent de l'AFAO en Grande-Bretagne

2: EAT : réseau international d'associations homologues à celles de l'AFAO. L'AFAO est cofondatrice de EAT.

1 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.

DÉVELOPPER LA PRÉSENCE DE L'AFAO SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

L'association est présente principalement sur Facebook, Instagram et LinkedIn. 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, ses événements et pour sensibiliser le grand public à l'atrésie de l'œsophage. Nous remercions particulièrement Mercotte, blogueuse culinaire et jurée dans l'émission Le Meilleur Pâtissier sur M6 jusqu'en 2025, qui soutient les tirelires extrAOrdinaires et collabore sur certains posts de la campagne, permettant une belle visibilité pour l'association.

MAI 2025 - AVRIL 2026

3 600 abonnés
+ 145 nouveaux abonnés sur la période
11 400 visites sur la page

★ **Top post** partage d'un article sur le 1er œsophage cultivé en laboratoire



MAI 2025 - AVRIL 2026

+ 224 abonnés sur la période
1425 abonnés
2 700 visites sur la page

★ **Top posts** : partage de l'article de Ireland live sur l'œsophage cultivé en laboratoire, témoignage de Charlie, post de Mercotte sur les tirelires extrAOrdinaires



MAI 2025- AVRIL 2026

+ 25 abonnés sur la période
626 abonnés



MAI 2025- AVRIL 2026

775 abonnés
61 vidéos

SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

CAMPAGNE GRAND PUBLIC

« Penser à se faire suivre, c'est déjà penser à un avenir serein. »

Nous remercions le groupe Heroiks Event et l'agence New Business pour le financement d'une campagne de sensibilisation pour les jeunes adultes concernés par une atrésie de l'œsophage. Elle est diffusée gracieusement dans les médias du Groupe Profession Santé : *Le Quotidien du Médecin, Le Quotidien du Pharmacien, Impact Médecin, Décision Santé, infirmiers.com, aide-soignant.com, cadre de santé.com.*





PODCAST

LES VOLONTAIRES INSERM

L'atrésie de l'œsophage est mise à l'honneur dans « Le courage dans l'œsophage », l'épisode 14 de la saison 1 des Volontaires, le podcast de l'Inserm qui donne la parole aux citoyennes et citoyens engagés dans la recherche médicale. Dans cet épisode, vous écouterez Domitille, 13 ans, participante de l'étude TransEAsome, Mélanie Leroy, chercheuse et cheffe de projet de l'étude TransEAsome et Mathieu Antoine, pédiatre spécialisé en gastro-entérologie.

ECOUTER LE PODCAST

CHANSON

LE DRAPEAU

Le chanteur David Coscas, plus connu sous le nom de McFly, a sorti en 2025 une chanson intitulée « Le drapeau » en référence à la cicatrice causée par son opération de l'atrésie de l'œsophage, qu'il a subie à la naissance.

ECOUTER LA CHANSON

EXPOSITION

RARE GALLERY

L'atrésie de l'œsophage entre officiellement à la Rare Gallery, aux côtés de pathologies rares. Le 30 mars, une nouvelle œuvre a été dévoilée pour porter notre message : « Quand le lien ne se fait pas ».

Grâce à l'initiative inspirante de Havas Life Paris, le musée des maladies rares continue de mettre en lumière des pathologies encore trop peu visibles. Cette création, intitulée « L'entre-deux », rend hommage à la réalité de l'atrésie de l'œsophage.



ARTICLES

MADMOIZELLE, PARENTS.FR, SCIENCES ET VIE AFSE

Deux magazines à destination du grand public ont mis en avant des thématiques liées à l'atrésie de l'oesophage. *Madmoizelle* et *Sciences et Vie* présentent le projet de recherche de l'équipe de Paolo de Coppi de construction d'œsophage fonctionnel en laboratoire, tandis que *Parents.fr* présente ce qu'est une atrésie de l'œsophage, son diagnostic, sa prise en charge, et identifie l'association comme relai associatif pour les familles.

L'investissement de Fabien Vial et de l'association à l'étranger a été mis en avant sur le site de l'Alliance Solidaire des Français à l'Etranger.

LIRE LES ARTICLES

Madmoizelle

Parents.fr

Sciences et Vie

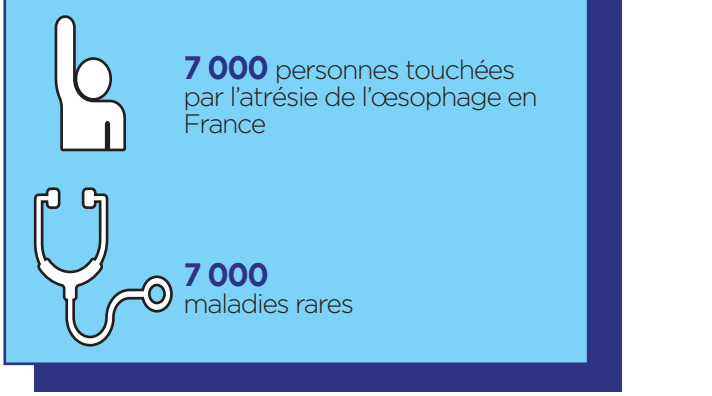
AFSE

MARCHE DES MALADIES RARES

La Marche des maladies rares est un événement annuel organisé par l'Alliance Maladies Rares dans le cadre du Téléthon. L'Alliance invite les associations membres à se joindre à cette marche 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 2025 a eu lieu le 6 décembre à Paris, avec pour point de départ le jardin du Luxembourg.



Des bénévoles engagés pour la Marche des maladies rares



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

La Journée Internationale des Maladies Rares a lieu chaque année le dernier jour de février.

Nous remercions chaleureusement Fanny, de l'antenne d'Orléans, Maryline, de l'antenne de Grenoble ainsi que Marie pour leur mobilisation. L'AFAO était présente à l'Hôpital Saint-Louis, au cinéma Pathé de Tours et au CHU de Grenoble-Alpes.

Du côté des réseaux sociaux, des témoignages issus d'un appel à contribution ont été publiés et ont rencontré un franc succès.



Nos bénévoles sur les stands pour la Journée Internationale des Maladies Rares

SEMAINE DU GOÛT

Du 13 au 19 octobre 2025 a eu lieu la semaine du goût, l'occasion de célébrer la diversité des saveurs et de sensibiliser aux troubles de l'oralité qui touchent tant d'enfants et d'adultes.

Pour beaucoup d'enfants, savourer un repas n'est pas toujours une évidence, mais des solutions existent pour que chacun puisse en profiter pleinement. Durant cette semaine, nous avons partagé sur nos réseaux sociaux des astuces pratiques, des idées créatives et des ressources informatives utiles pour accompagner ceux qui rencontrent des difficultés alimentaires.



SEMAINE DE LA DÉNUTRITION

Du 12 au 19 novembre 2025 s'est tenue la Semaine Nationale de la Dénutrition. La dénutrition est un problème de santé publique encore trop peu connu et médiatisé, bien qu'il touche plus de 2 millions de personnes en France.

Durant cette semaine, nous avons partagé sur nos réseaux sociaux des informations pour sensibiliser aux risques de dénutrition, en particulier chez les enfants et adultes nés avec une atrésie de l'œsophage, ainsi que chez ceux souffrant d'achalasie, d'œsophagite à éosinophiles, de sténose ou de fistule sans atrésie de l'œsophage. Le but de nos publications était de mieux faire connaître cette problématique et d'apporter des ressources utiles à ceux qui en ont besoin.

Une étude française, publiée dans la prestigieuse revue *Pediatrics*, apporte pour la première fois une vision claire du parcours nutritionnel de 204 enfants opérés d'une AO, suivis jusqu'à 16 ans : 1 enfant sur 4 vit au moins un épisode de dénutrition entre 1 et 16 ans, 1 enfant sur 3 présente un retard de croissance.



RESSOURCES EXPLICATIVES

Cette année, l'association a publié sur son site de nombreux articles ressources sur les pathologies liées à l'atrésie de l'œsophage. Ces ressources prennent la forme d'articles ou de témoignages écrits ou en vidéo. Des articles vulgarisés sont disponibles, par exemple sur des éléments sur l'œsophagite à éosinophiles, l'achalasie, le suivi de l'atrésie durant l'enfance...

Dans l'onglet de l'application e-AFAO "vos droits, prestations sociales" sont présents de nouveaux articles récents, et notamment un guide pour les remboursements dans le cas de consultations à Paris pour les familles venant de province.

LIRE LES ARTICLES



SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

LES JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA NUTRITION

Cet événement annuel réunit les professionnels de la nutrition : industriels, chercheurs, experts, pour s'informer et échanger sur les 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 un stand à disposition de l'AFAO. L'édition 2025 s'est déroulée à Lyon ; l'AFAO était représentée par Viviane, présidente de l'association, et Marie, la salariée de l'association.

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.



Marie et Viviane lors des Journées Francophones de la nutrition

CAMPAGNE D'INFORMATION DANS LES MÉDIAS SANTÉ



Avec le soutien du Groupe Heroiks Event, l'AFAO a bénéficié en novembre 2025 d'espaces publicitaires gratuits.

Avec le soutien du Groupe Profession Santé, l'AFAO a bénéficié en 2025 d'espaces publicitaires gratuits. L'association a pu ainsi communiquer largement auprès du public médical et inciter aux dons.

La publicité a été diffusée sur des espaces digitaux et des magazines professionnels de santé comme *Le Quotidien du Médecin*, *Infimier.com* ou encore *Le Quotidien du Pharmacien*. Elle a pu être insérée à 2 reprises dans chacun de ces médias en novembre.

Cette campagne a également permis à l'AFAO de sensibiliser les professionnels de santé à l'atrésie de l'œsophage, qui reste une maladie qu'ils connaissent peu ou mal.

Un grand merci à Perrine Gadois pour la réalisation graphique.



COLLECTER DES FONDS

FINANCER LA RECHERCHE

LES TIRELIRES EXTRAORDINAIRES

Depuis 12 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, alloués au soutien des famille et et à la recherche.

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 2025, l'opération s'est déroulée du 19 mars au 21 mai et a permis de collecter 8841€, dont 2000€ dans la cagnotte virtuelle. Un grand merci à l'ensemble des partenaires et bénévoles !

UNE OPÉRATION LOCALE DEVENUE NATIONALE

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

EN 2025 - 19 MARS AU 21 MAI 2025

50 familles bénévoles

500 tirelires déposées

8841,41 € collectés





MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'ESPACE
Liberté
Égalité
Fraternité

En 2026, l'opération obtient le Haut Patronage du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Espace !

Cette reconnaissance symbolique permet d'offrir plus de visibilité à cette action de collecte et de sensibilisation et démontre qu'elle sert l'intérêt général.

LA COURSE DES HÉROS

4e 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 !

Pouvant prendre le départ, au choix 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 2025, nos bénévoles se sont mobilisés partout en France, ce qui a permis de collecter 9421 €!







Les équipes sur les stands

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS

Tout au long de l'année, de nombreuses initiatives locales ont été portées avec générosité par nos bénévoles et leurs proches. Ces événements ont permis non seulement de collecter des fonds pour l'AFAO, mais aussi de sensibiliser largement à l'atrésie de l'œsophage.

Juin 2025

Un loto Guinguette organisé par l'association Arcachon Bonjour, l'union de tous les commerçants de la rue Maréchal de Tassigny d'Arcachon, a permis de mettre en place une tombola solidaire pour l'AFAO.

Juillet 2025

À St-Médard-en-Jalles, l'APEL Emmanuel d'Alzon a collecté 1750 € pour l'association grâce à deux représentations théâtrales données par les élèves de cycle 3 et du collège, ainsi que d'un atelier de self-défense. Merci à Maud !

Septembre 2025

- Le Défi Matthieu Craff, un cross solidaire organisé les 13 et 14 septembre avec le soutien de notre adhérent David et leur fille Lise, a permis de rassembler 1126 coureurs pour l'AFAO et la spondylarthrite ankylosante. Un don de 6000 € a été versé à l'association.

- L'Hippo'run de Balaruc a réuni 600 coureurs et 100 marcheurs le 20 septembre, avec le soutien de Virginie et Samantha, nous permettant de recevoir 3000 €.

Octobre 2025

Le concert de Nuno Resende (finaliste de l'émission The Voice en 2013) à Vairé a été un succès et a permis de récolter 1300 € pour la recherche grâce à Natan et sa famille !

Décembre 2025

- Le 15 décembre, à l'initiative de la base aérienne 113 Saint-Dizier et du service pédiatrique du centre hospitalier Geneviève de Gaulle Anthonioz, les peluches de 7 enfants hospitalisés ont été embarquées à bord d'un Rafale.

- Une belle campagne de micro-dons a été organisée par les établissements Leclerc de Migennes en Bourgogne et Véronique, de l'association, permettant de collecter 1800 €.

Février 2026

- Le 28 février à Briouze, la représentation d'une pièce de théâtre a permis la remise d'un don de 1000 € à l'AFAO. Un grand merci aux Amis du Théâtre du Pays de Putanges, ainsi qu'à Éloïse et Florent, les parents d'Azaëlle.

- Du 27 février au 8 mars, une tombola d'œuvres d'art s'est tenue à Saint-Arnoult-en-Yvelines grâce à l'association Art' Passion Arnolphien. Grâce à la générosité et à l'engagement de toutes et tous, 27 œuvres ont trouvé preneur grâce aux 227 tickets représentant 1135 € de dons.

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS



Représentation théâtrale de l'APEL Emmanuel d'Alzon



Les doudous volent en Rafale



Défi Matthieu Craff en Bretagne



Concert de Nuno Resende à Vairé



Tombola d'œuvres d'art à St-Arnoult-en- Yvelines



Hippo'run à Balaruc-les-Bains

SOUTENIR LES FAMILLES ET LES PATIENTS

DES BÉNÉVOLES ET DES MÉCÈNES MOBILISÉS

• Challenge solidaire de l'entreprise Extia Ingénierie

Du 1er au 15 juillet, les Extiens se sont mobilisés dans un challenge solidaire, avec un objectif commun : atteindre 3 000 km en marchant ou en courant.

170 participants et un objectif plus qu'atteint !

À chaque kilomètre, 1 € a été reversé à deux associations, dont 1803 € pour l'AFAO.



Quelques salariés d'Extia

• Campagne de dons et de sensibilisation organisée par E. Leclerc Migennes.

En décembre 2025, pendant une quinzaine de jours, E. Leclerc Migennes a organisé une campagne de microdons.

L'opération a permis de collecter 1800,56 €, et a contribué à faire connaître l'association auprès des clients E. Leclerc.

• Challenge de pas de la Société Polyplus-Transfection. Dans le cadre d'un challenge de pas, les employés ont sélectionné l'AFAO pour faire un don de 2500 € afin de soutenir les enfants atteints de pathologies de l'œsophage et leurs famille.

• Sanofi finance à hauteur de 3000 € le week-end des familles.

8 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE



Grâce à 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

NOUVEAU PLAN MALADIES RARES

Le 4e Plan national maladies rares (PNMR) a été présenté le 25 février 2025.

Ce plan stratégique a été construit par les associations de patients, les professionnels de santé, les chercheurs, les laboratoires et les pouvoirs publics. Il fixe 4 axes de travail dans le domaine des maladies rares pour la période 2025-2030 :

- Renforcer le parcours du patient
- Accélérer le diagnostic
- Promouvoir l'accès aux traitements
- Développer les bases de données et les biobanques (structures qui collectent et conservent des échantillons biologiques, sang par exemple)

CONSULTER LE PLAN

Le travail ainsi réalisé et les actions mises en place pendant ces 5 ans doivent permettre de :

- Poursuivre l'amélioration de la prise en charge des patients et de leur entourage
- Accélérer la recherche
- Accélérer le développement de nouveaux traitements
- Encourager l'innovation industrielle

À VENIR : le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PDNS) sur l'atrésie de l'oesophage de la Haute Autorité de Santé sera prochainement revu !

COOPÉRATION

Partenaire du Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO), l'AFAO soutient ses projets de recherche et d'études. Chaque année, l'association participe à la réunion annuelle du CRACMO, destinée aux professionnels de santé. Celle de 2024 s'est tenue le 10 juin. À cette occasion, l'AFAO a présenté les résultats d'un questionnaire diffusé auprès des familles, portant sur les difficultés rencontrées dans leur parcours de prise en charge.
Le CRACMO organise également chaque année une journée dédiée aux familles. Celle-ci a eu lieu le 20 novembre 2024, sur le thème « Bien manger, être bien nourri et grandir », en mettant l'accent sur l'importance de l'activité physique. L'AFAO y a présenté ses actions.

REPRÉSENTATION DES USAGERS

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

Il est régulièrement fait appel à candidature pour exercer le mandat de représentant des usagers 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 faire entendre la voix des patients.

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

- 2007 : participation à la rédaction d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins pour 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 abdomino-thoraciques (filière de santé FIMATHO).

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.

En tant que membre de la filière FIMATHO, l'AFAO participe régulièrement aux réunions thématiques proposées. Le 24 janvier 2025, l'association a pris part à une journée consacrée à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le contexte des maladies rares pédiatriques, autour du thème : « Éducation thérapeutique et maladies rares pédiatriques : place et apports des parents ». Cette journée-atelier a permis de souligner combien le renforcement des compétences des parents et des familles contribue à une meilleure compréhension de la maladie et à une prise en charge plus efficace. L'implication des parents-experts, dont le vécu constitue un atout majeur, a été au cœur des échanges, avec des thématiques portant sur leur formation, la co-construction des programmes avec les associations, l'adaptation des dispositifs (comme l'e-ETP), ainsi que la reconnaissance de leur rôle. Par ailleurs, Laurène Louis-Cheutin, déléguée régionale de Reims, participe activement aux réunions mensuelles à distance, consolidant ainsi l'implication de l'AFAO au sein de la filière.

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. Ce statut permet à l'AFAO de bénéficier des formations proposées par l'Alliance, véritables leviers pour renforcer les compétences de l'association et structurer ses actions au service des familles.

Par ailleurs, des rencontres sont organisées dans toute la France par l'Alliance, et l'AFAO veille à relayer ces informations auprès de ses adhérents afin de leur permettre d'y participer et de s'impliquer dans la dynamique collective.

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

L'AFAO collabore avec la plateforme d'expertise maladies rares notamment via ses liens rapprochés grâce à la signature de conventions avec l'hôpital Robert Debré et l'hôpital Saint-Louis à Paris.

RENFORCEMENT DU LIEN AVEC LES HÔPITAUX

L'année 2025-2026 a été marquée par une volonté de renforcer les liens de l'association avec les hôpitaux. Des conventions ont ainsi été signées ou sont en cours avec plusieurs établissements hospitaliers, tels que le CHU de Lille, l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) à Paris, l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon-Bron, l'hôpital Saint-Louis (AP-HP) et l'hôpital Robert-Debré (AP-HP). Ces partenariats permettent à l'AFAO de mener des actions sur place, d'organiser des visites auprès des patients et d'augmenter sa visibilité. L'objectif est de créer un lien direct avec les familles, d'apporter une présence humaine et de favoriser le dialogue avec les équipes soignantes. Cette démarche s'inscrit dans notre volonté d'améliorer la prise en charge des patients et de renforcer l'accompagnement des familles.

En 2025, la présence de Léanne, volontaire en service civique, a permis de renforcer les liens entre l'association et les services. Elle a pu passer dans les services de chirurgie viscérale et de néonatalogie pour présenter l'association, échanger avec les soignants et s'assurer que nos supports (affiches, brochures) sont bien visibles et disponibles pour les familles.



Visite de Léanne à l'hôpital Robert Debré en mai 2025

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. Un groupe Facebook nommé « Adultes atrésiques AO » facilite les échanges entre adultes et un temps d'échange en visio a notamment été organisé.

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.

L'AFAO, ENGAGÉE À L'INTERNATIONAL

COFONDATRICE 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, la fédération de l'"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 mondial** autour des problématiques liées à l'atrésie de l'œsophage,
- **Initier des projets de recherche au niveau international.** Graham Slater, ex-président de EAT, et actuellement membre du conseil d'administration de Eurordis[1], a été particulièrement actif dans le soutien aux actions visant à améliorer la collaboration entre patients et professionnels de la santé.

MEMBRE DU RÉSEAU ERNICA

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

Créé en 2017, ERNICA est le 1er 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 relatives au diagnostic.

1. Eurordis : alliance européenne de plus de 1000 associations de patients atteints de maladies rares

ENQUÊTE MONDIALE SUR L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE

Les associations membres d'EAT, le réseau international regroupant les associations concernées par l'atrésie de l'œsophage, dont l'AFAO, ont élaboré un questionnaire commun, traduit en 13 langues, afin de mieux comprendre le devenir et les besoins des personnes nées avec une atrésie de l'œsophage.

Cette enquête mondiale constitue une opportunité essentielle pour permettre aux experts médicaux internationaux d'entendre, de manière claire et structurée, la voix des patients et de leurs familles.

Les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage et les parents ou aidants d'enfants nés avec une atrésie de l'œsophage peuvent répondre à cette enquête jusqu'en juin 2026 !

EAT
Esophageal ATresia
Global Support Groups

264 PARTICIPANTS FRANÇAIS ONT DÉJÀ RÉPONDU AU QUESTIONNAIRE !

REMPLIR L'ENQUÊTE

9

ILS SE MOBILISENT POUR L'AFAO



ILS NOUS SOUTIENNENT

MIGENNES

CLUB COMMERCES
BOIS-COLOMBES ASNIÈRES BOURGUIGNONS

ÉCOLE NATIONALE VÉTÉRINAIRE ALFORT
Paris - 1765

HEROIKS EVENT

SBP
Société Bretonne de Peinture

GROUPE PROFESSION SANTÉ

extia
INGÉNIERIE

Emmanuel d'Alzon
Ensemble scolaire Saint-Médard-en-Jalles

Journées Francophones de Nutrition

TE connectivity

Polyplus transfection

Ferme CLAUSS

SPORT 2000



AD LOGISTICS

FESTIV'MUSIQUE

CHRISTOPHE BLEZEL
BOULANGERIE PATISSERIE

Squiz

NUTRICIA

sanofi

PARTENAIRES PUBLICS 2025 - 2026

CHU LILLE

Mairie de Meuilley

l'Assurance Maladie
Caisse Nationale

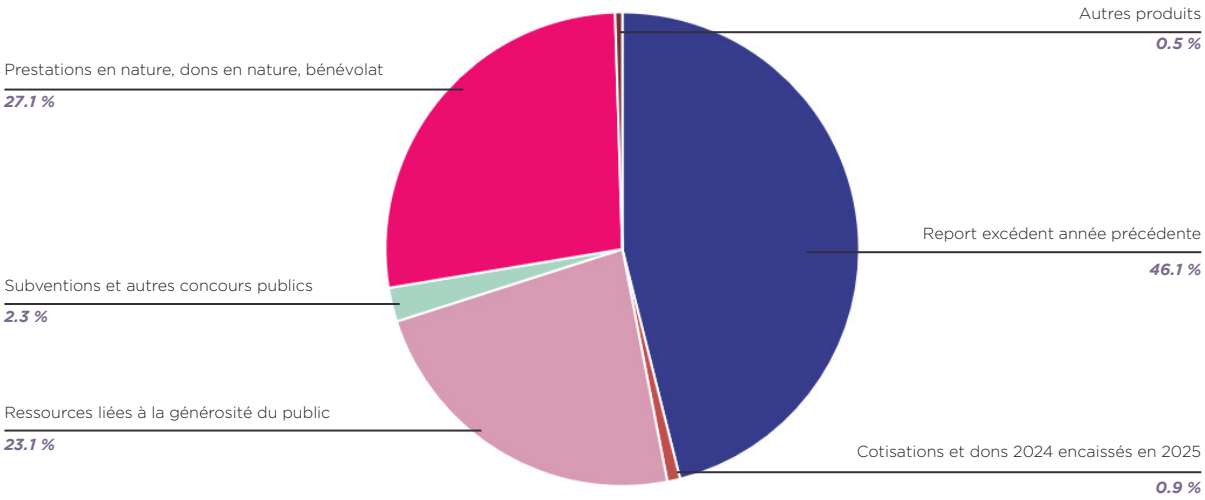
10

RAPPORT FINANCIER



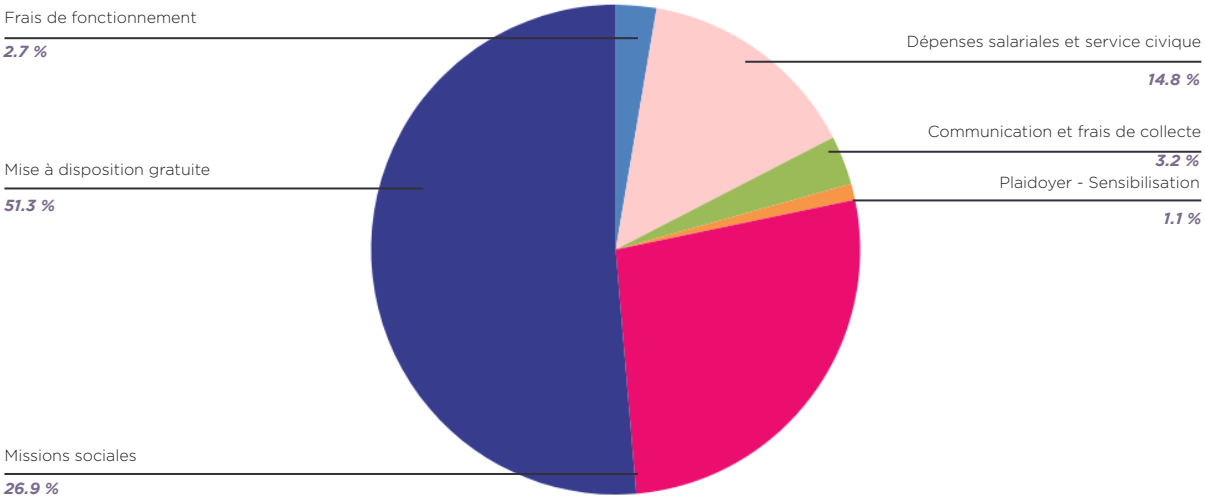
ANALYSE DES RESSOURCES 2025

En 2025, l'association a réussi à collecter, grâce à ses partenaires, ses adhérents et ses donateurs **un total de 96 899,22 €** (195 030, 67 € avec les prestations en nature). **L'association ne pourrait pas exister sans le soutien financier de ses donateurs et mécènes.**



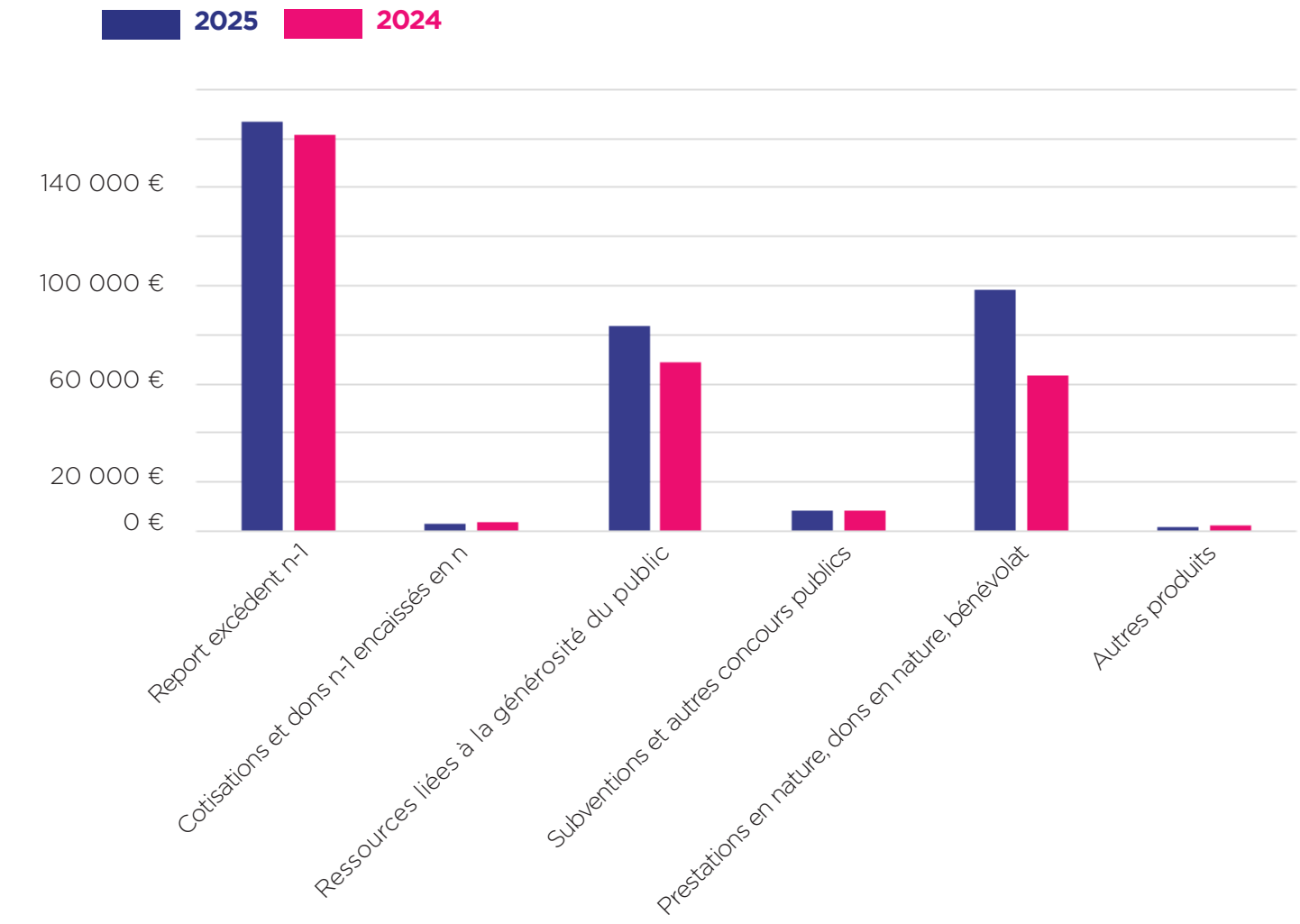
ANALYSE DES DÉPENSES 2025

En 2025, l'AFAO a dépensé un total de 191 000 €. Les prestations en nature — dons en nature et valorisation du bénévolat — demeurent le poste le plus important.
Plus de 50 000 € ont été consacrés aux missions sociales, regroupant le soutien à la recherche ainsi que l'accompagnement des familles et des patients.

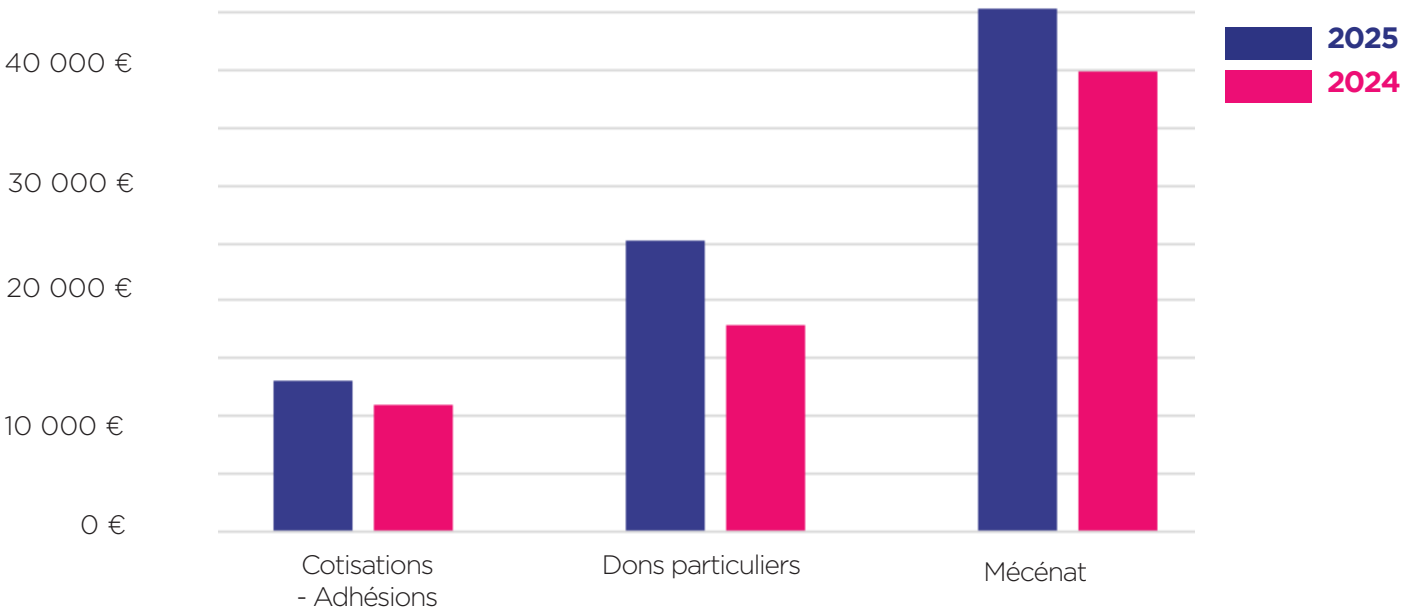


COMPARATIF AVEC L'ANNÉE 2024

ÉVOLUTION DES RESSOURCES 2025 PAR RAPPORT À 2024



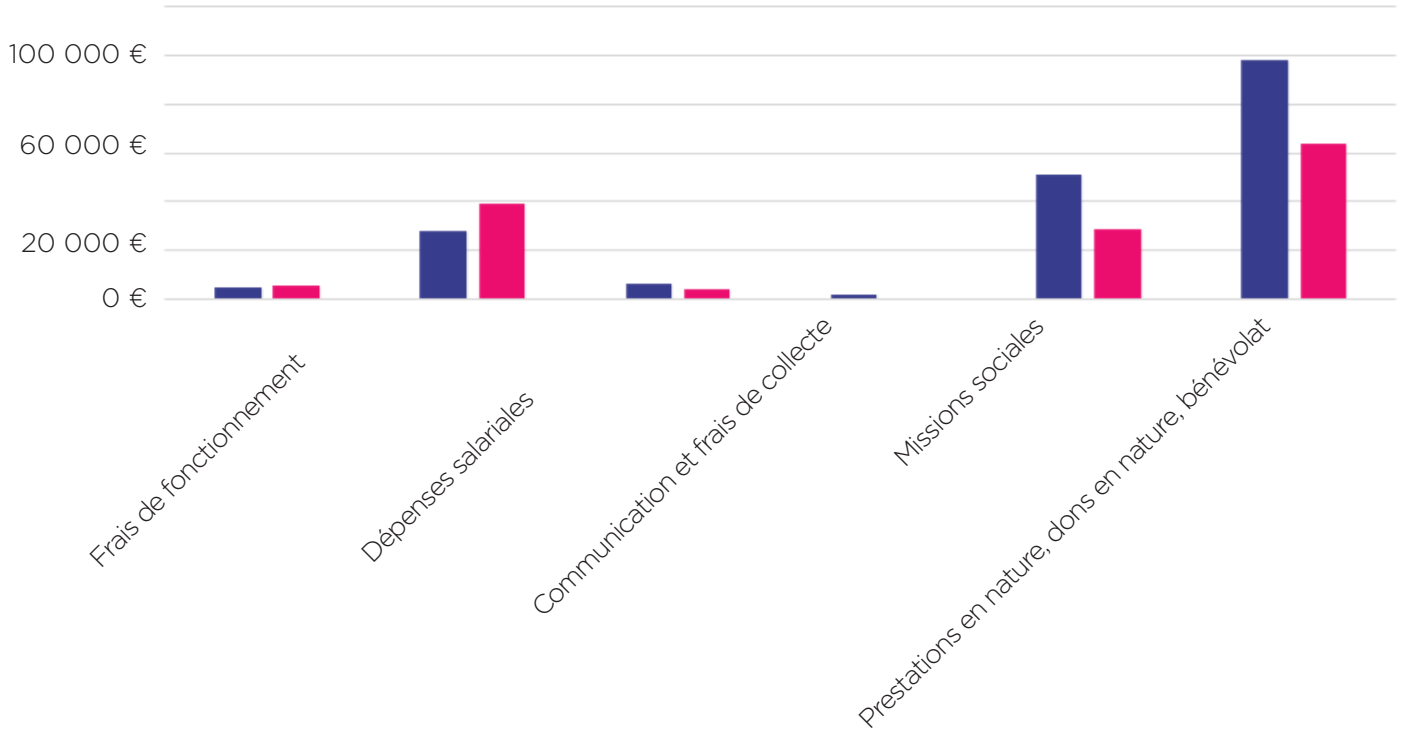
ZOOM SUR LES RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC



ÉVOLUTION DES DÉPENSES 2025 PAR RAPPORT À 2024

2025
2024

Frais de fonctionnement restent stables (-7 %).
Dépenses salariales (-28 %) : en 2024, le rattrapage des charges sociales non payées durant la crise sanitaire avait augmenté le poste de dépense.
Communication et frais de collecte, et plaidoyer ont augmenté (+87 %)
Missions sociales (+81 %) : forte augmentation
Prestations en nature - dons en nature - bénévolat en forte augmentation (+54 %)



RESSOURCES ET DÉPENSES 2025

Dépenses	
	2025
Frais de fonctionnement	
Matériel-Logiciels-Documents administratifs-Frais réunions	603,46 €
Frais de déplacement	89,90 €
Frais postaux	130,16 €
Abonnement téléphone	275,88 €
Frais bancaires	299,51 €
Frais PayPal	135,50 €
Frais Stripe	93,81 €
Shokola - Site e-AFAO hébergement, maintenance et Axpetio 2025	690,00 €
Shokola - Site e-AFAO hébergement, maintenance et Axpetio 2026	1 656,00 €
Hébergement, maintenance et mise à jour Site Internet et Base de données	422,40 €
Trello	64,36 €
AssoConnect	350,60 €
Abonnement Zoom	185,91 €
Assurance	128,22 €
Total Frais de fonctionnement	**5 125,71 €**
Dépenses salariales	
Salaires et charges	27 014,13 €
Total dépenses salariales	**27 014,13 €**
Service Civique	
Indemnités	727,05 €
Abonnement téléphone	189,14 €
Achat téléphone	97,00 €
Formations	165,00 €
Total dépenses Service Civique	**1 178,19 €**
Communication	
Logiciel d'emailing	567,60 €
Achat tee-shirts	1 228,80 €
Ballons, bouteilles d'hélium	119,96 €
Kakémonos, banderole, bâche, dépliants	437,19 €
Total Communication	**2 353,55 €**
Communication scientifique	
Camille Van Belle - BD Reconstruction d'un œsophage	993,22 €
Total Communication scientifique	**993,22 €**
Action de sensibilisation/représentation/veille scientifique	
Conférence Internationale à Istanbul mai 2025	607,98 €
Journée des Familles CRACMO le 19 novembre	277,20 €
Adhésion EAT	300,00 €
Journée JFN Lyon	341,54 €
Modification site EAT	207,00 €
Adhésion Alliance Maladies rares 2024 et 2025	310,00 €
Total plaidoyer/sensibilisation	**2 043,72 €**
Frais de collecte	
Plateforme de collecte Alvarum	467,79 €
Frais Courses des Héros	73,41 €
Places et stands supplémentaires Courses des Héros 2025	384,90 €
Places et stands supplémentaires Courses des Héros 2026	1 363.44 €
Concert à Vairé le 18 octobre	35,00 €
Opération tirelires	505,40 €
Total Frais de collecte	**2 829,94 €**
Missions sociales	
Week-end des familles 2025	11 039,33 €
Prix Fanny-Selena	15 000,00 €
Trust Innov Simulateur d'aides financières et sociales Mise à jour	2 400,00 €
Shokola - Création et développement de projet e-AFAO	23 010,00 €
Total Missions Sociales	**51 449,33 €**
Mise à disposition gratuite	
Location local	3 600,00 €
Heroiks Event	4 245,00 €
Groupe Profession Santé - Annonces publicitaires	74 160,00 €
Valorisation du bénévolat	16 126,45 €
Total Mise à disposition gratuite	**98 131,45 €**
Total général Dépenses	**191 119,24 €**

RESSOURCES ET DÉPENSES 2025

Recettes	Montant en euros
	2025
Report excédent année précédente	**166 641,92 €**
Ressources 2024 reportées en 2025	
Adhésions 2024 encaissées en 2025	1 080,00 €
Dons 2024 encaissés en 2025	2 100,00 €
Total Ressources 2024 reportées en 2025	**3 180,00 €**
Adhésions	
Adhésions	13 004,00 €
Total adhésions	**13 004,00 €**
Dons	
Bienfaiteurs	4 799,00 €
Vanessa et Xavier d'Aumale	2 000,00 €
Les Ultra Marathoniens	200,00 €
Total dons	**6 999,00 €**
Courses des Héros	
Collecte Alvarum	9 421,00 €
Total Courses des Héros	**9 421,00 €**
Opération Tirelires extrAOrdinaires	
Contenus tirelires	4 623,41 €
Dons annexes	1 660,00 €
Tirelire géante en ligne	2 000,00 €
Tombola Arcachon - Marianne Balestra	558,00 €
Total Opération Tirelires extrAOrdinaires	**8 841,41 €**
Plateformes de financement participatif	
Autres dons par Alvarum	
Total Plateformes de financement participatif	
Subventions publiques	
FIMATHO	
Conseil Général 94	
Fonds National de Démocratie Sanitaire	8 000,00 €
CHU Lille - don pour l'abonnement Zoom - Prix FIMATHO	179,88 €
Remboursement frais de transport Workshop Transeasome du 7 octobre 2025	89,90 €
Commune de Meuilley - Amandine Beauchamp	100,00 €
Total subventions publiques	**8 369,78 €**
Mécénats Dons financiers	
AMGEN	4 835,12 €
NUTRICIA	2 000,00 €
Société Polyplus -Transfection SA	2 500,00 €
Entreprise Ma Petite Assiette - Christelle Courrege	222,84 €
SAS Ma Bonne Etoile Squiz - don pour l'achat des tee-shirts	1 228,80 €
EXTIA	1 863,00 €
SANOFI - Soutien pour le week-end des familles 2026	3 500,00 €
Total Mécénats dons financiers	**16 149,76 €**
Dons, ventes, collectes mécénat (avec le soutien des bénévoles)	
Magasin E. Leclerc Migennes - Collecte de dons en caisse auprès des clients (2024) - Véronique Mercier	1 800,56 €
Association Saint Lau'run - Cagnotte Backyard le 10 octobre 2024 à Monteux - Melvina Jacob et Jérémy Cazier	1 800,00 €
Ladies Circle Club 37 Dole - Amandine Beauchamp	2 424,00 €
Association Saint Lau'run - Course solidaire dans le Gard le 13 avril 2025 - Melvina Jacob et Jérémy Cazier	400,00 €
Association Chœur à Cœur - Concerts à La Wantzenau en mars 2025 - Nadine Bisel et Sébastien Chardin	3 900,00 €
Ensemble Scolaire Pic La Salle Béziers - Opération bol de riz du 3 avril 2025 - Virginie Sanchez	2 462,94 €
Fondation Groupama - Balade solidaire juin 2023 Calvados	1 280,00 €
Concert du 15 décembre 2024 à Truchtersheim - Bérengère Oriol	980,00 €
Association Touch'2 Styl - Collecte gala de danse à Roissy-en-Brie Noël 2024 - Patricia Le Gargasson	100,00 €
Association Harmonie Fanfare de Roquetoire - concert du 22 décembre 2024 - Caroline Lemaitre	813,00 €
Tournoi de basket à Solesmes le 22 juin 2025 - Perrine et Nathalie Lobry, Aurélien et Maël	300,00 €
Association Défi Matthieu Craff - David Urvois	6 000,00 €
Apel Emmanuel d'Alzon Saint Médard-en-Jalles - Actions menées au collège - Maud Pasquet	1 750,00 €
Association Nos Enfants EXtraordinaires de Thau - Hippo'Run à Balaruc-les-Bains le 21 septembre - Samantha Vinsot	3 000,00 €
Association Etincelle - Concert à Vairé le 18 octobre - Anne Bourabier	1 300,00 €
Collecte sépulture M. Guy Duclaud - Annie Duclaud	200,00 €
Dons Collecte sépulture de l'arrière-grand-mère de Alyssa Huber	630,00 €
Vente de porte-clés	34,00 €
Total dons collectes mécénat (avec le soutien des bénévoles)	**29 174,50 €**
Dons en nature	
Location local	3 600,00 €
Heroiks Event	4 245,00 €
Groupe Profession Santé - Annonces publicitaires	74 160,00 €
Valorisation Bénévolat	16 126,45 €
Total Dons en nature	**98 131,45 €**
Intérêts Livret A	**1 759,77 €**
Total Recettes	**195 030,67 €**
Total des ressources	**361 672,59 €**
EXCEDENT OU DEFICIT	**170 553,35 €**

CONSTRUIRE NOTRE AVENIR ENSEMBLE

L'AFAO reste pleinement engagée dans sa mission et continue de rechercher activement des partenaires prêts à la soutenir dans ses actions et à contribuer à la pérennité de ses activités.

Dans le même esprit, l'AFAO accueille avec enthousiasme toute personne désireuse de s'engager bénévolement. Qu'il s'agisse d'un coup de main ponctuel ou d'un investissement régulier, chaque geste compte et il contribue concrètement à faire vivre les valeurs de solidarité, d'écoute et de partage qui animent notre association depuis sa création.

Rejoignez-nous !



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

AFAO
Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

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 - contact@afao.asso.fr

Conception en Mai 2026