DOSSIER DE PRESSE



Du 21 mars au 23 mai 2027

OPÉRATION TIRELIRES EXTRAORDINAIRES

13e édition

AFAO
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

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



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 centaines 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'elles 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 2027 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.



L'AFAO en chiffres

25 ans
d'action aux côtés des familles

+ de 1 000
familles soutenues

24
prix de recherche décernés depuis 2007

255 000 €
consacrés à la recherche

+ de 10
équipes de recherche soutenues

9 035 €
collectés grâce aux tirelires en 2026

+ de 13 publications scientifiques internationales soutenues ou cosignées par l'AFAO

Partenaire du projet national de recherche TransEAsome (ANR – France 2030)
Partenaire officiel d'une candidature européenne ERDERA (2026)

Mobilisons-nous pour les extrAO !



« 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.



Mercotte, la célèbre blogueuse culinaire, a soutenu la campagne 2026 en la partageant sur son compte : 51 850 vues !

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



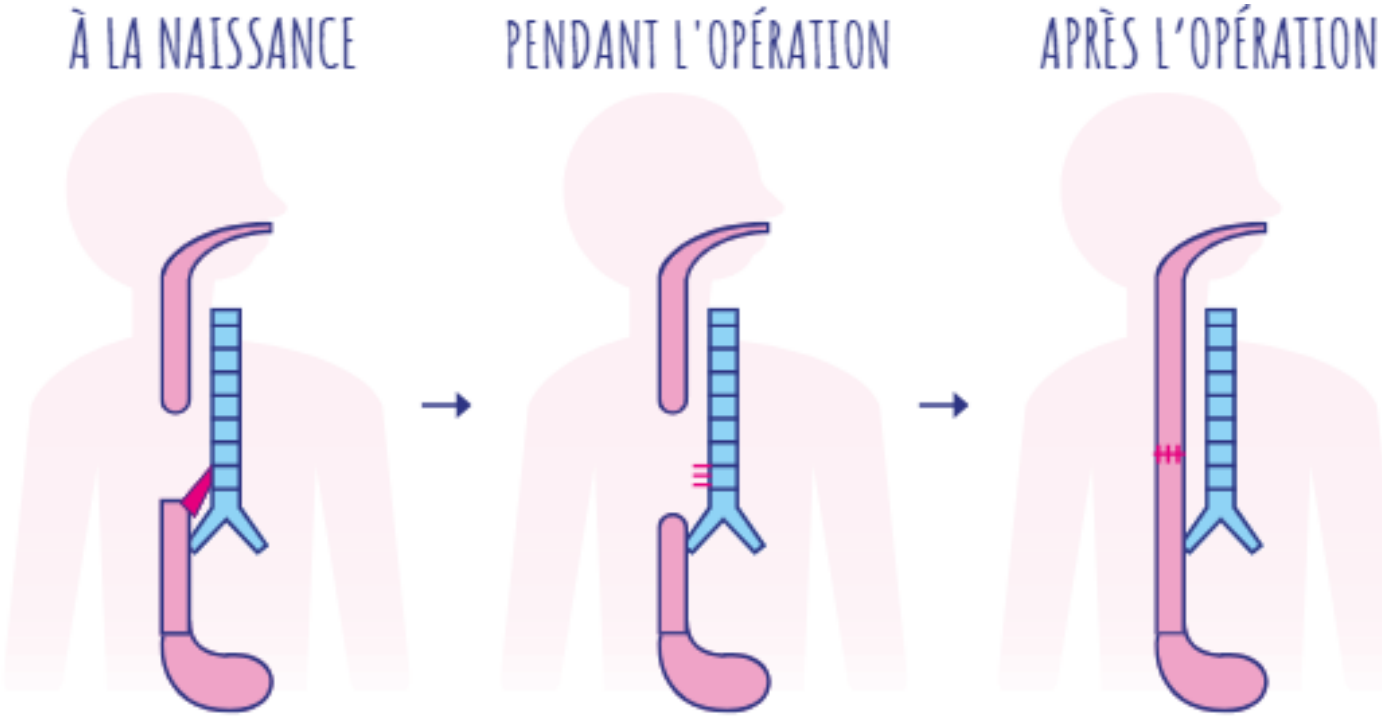
175
naissances par an en France

7 000
personnes avec une AO en France d'ici 2030 (estimation)

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 ou d'estomac pour remplacer l'œsophage, et certains doivent avoir une trachéotomie, c'est-à-dire qu'un petit trou est créé dans leur cou pour leur permettre de respirer.



L'œsophage est interrompu (cul-de-sac) et relié à la trachée par une fistule

La fistule est coupée et refermée

Les deux bouts de l'œsophage sont raccordés

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

LES PROJETS DE RECHERCHE



Les dons financent la recherche !



Depuis 2007, l'AFAO soutient la recherche, notamment grâce à son prix Fanny-Selena. À ce jour, l'association a décerné :

24
Prix attribués à la recherche

pour un montant de
255 000 €

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. Avec ce procédé, il n'y a pas de risque de rejet de greffe, car on utilise les propres cellules du patient (greffe autologue).

Ce projet est actuellement en essai clinique chez l'homme.

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.



“Parmi les bourses et les prix que l’on a obtenus, le prix Fanny-Selena représente à mes yeux le plus important parce que ça exprime une certaine confiance des familles.”

Michaël De Sousa Amaral, chirurgien au CHUV de Lausanne

“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, AP-HP



“Si on a pu développer d’autres recherches dans la décellularisation tissulaire, c’est grâce à l’AFAO.”

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 :

BORDEAUX

Les généticiens Dr Rooryck et Thambo

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.

PARIS

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.

LILLE

L'équipe de gastro-entérologues du CRACMO (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.

PARIS

L'équipe d'ingénierie tissulaire de l'hôpital Saint-Louis

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.

PARIS · NANTES

Les professeurs Bonnard (hôpital Robert-Debré) et Podevin (CHU de Nantes), chirurgiens

Ils ont perfectionné les techniques chirurgicales pour traiter l'atrésie de l'œsophage.

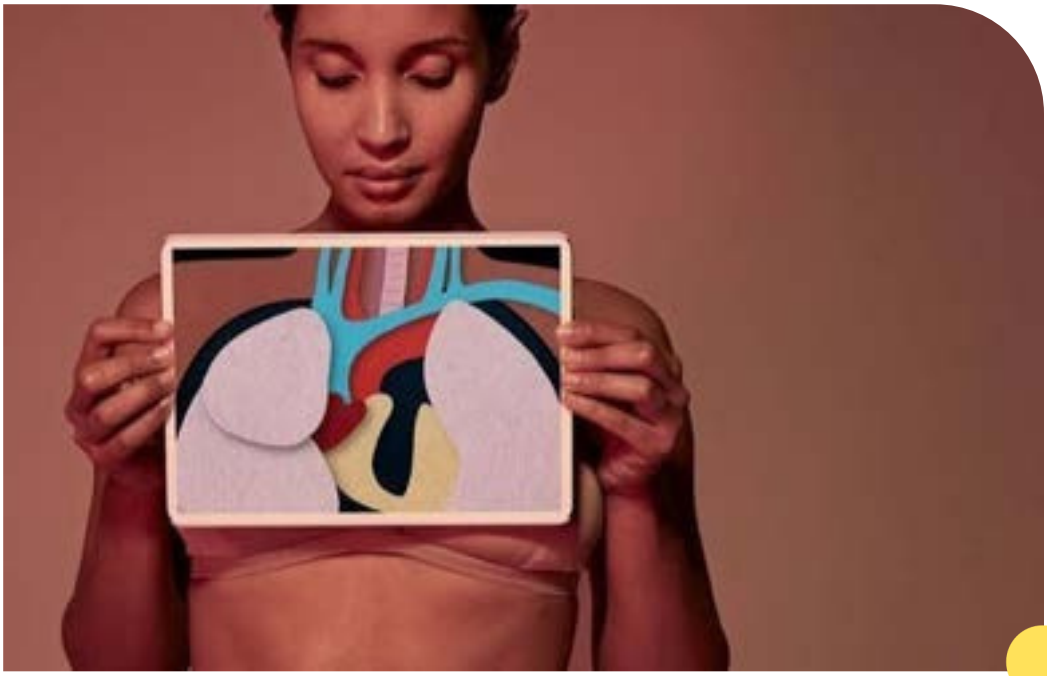
MONTRÉAL

L'équipe internationale de l'hôpital Sainte-Justine (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



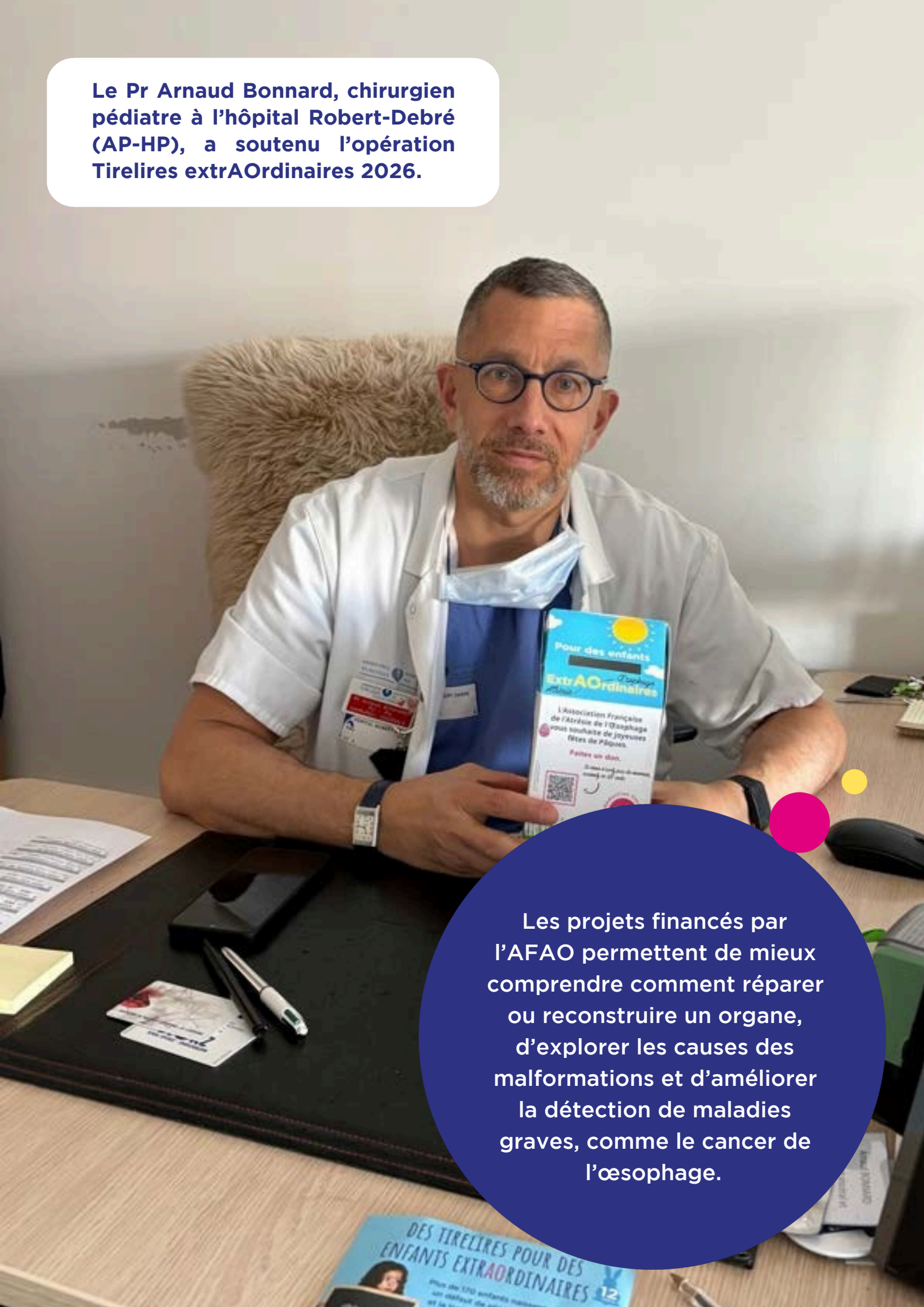
L'AFAO est partenaire du projet TransEAsome, financé par l'Agence nationale de la recherche dans le cadre de France 2030. Ce projet suit une cohorte nationale d'adolescents de 13 et 14 ans nés avec une atrésie de l'œsophage, suivis depuis leur naissance grâce au registre national ReNATO, le plus grand registre au monde sur cette malformation.

Les chercheurs évaluent leur état clinique (notamment le reflux), leur qualité de vie et leur état psychologique à l'adolescence. Ils étudient aussi toutes les molécules de leur œsophage (gènes, protéines…) et les comparent à celles d'adolescents non atteints. Ces connaissances permettront d'améliorer le suivi et le devenir des petits opérés.

"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 né avec une atrésie de l'œsophage

---



Le Pr Arnaud Bonnard, chirurgien pédiatre à l'hôpital Robert-Debré (AP-HP), a soutenu l'opération Tirelires extrAOrdinaires 2026.

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 de maladies graves, comme le cancer de l'œsophage.

Une BD pour tout comprendre

Depuis 2009, 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 (ingestion de produits caustiques).

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'OESOPHAGE EST LA PARTIE DE NOTRE CORPS QUI NOUS SERT À AVALER

GLOUPS

GLOUPS

GLOUPS

GLOUPS

IL EST COMPOSÉ (ENTRE AUTRE) DE :

CELLULES MUSCULAIRES (SE CONTRACTENT QUAND ON AVALE)

CELLULES QUI TAPISSENT L'INTERIEUR (CELLULES ÉPITHELIALES)

CELLULES FORMANT LES VAISSEAUX SANGUINS

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

RETRECISSEMENT À UN ENDROIT = STENOSE

(DE NAISSANCE OU ACCIDENTELLE)

MALFORMATION DE NAISSANCE = ATRESIE

CUL-DE-SAC

LES ALIMENTS NE PEUVENT PAS PASSER

IL FAUT DONC PARFOIS REMPLACER CETTE PORTION D'OESOPHAGE

ON POURRAIT GREFFER L'OESOPHAGE D'UN DONNEUR.

PROBLÈME : LORS D'UNE GREFFE, LE CORPS REJETTE LES CELLULES QUI NE SONT PAS À LUI

TES QUI TOI ?! À L'ATTAQUE !

MOI

MOI

MOI

PAS MOI

PAS MOI

C'EST LE "REJET DE GREFFE"

ALORS COMMENT FAIRE ?

VOICI UNE DES PISTES EXPLORÉES :

ON VA PRENDRE DES SEGMENTS D'OESOPHAGES PROVENANT DE DONNEURS,

ET LES TRAITER AVEC DES PRODUITS QUI ENLÈVENT LES CELLULES.

NORMALEMENT, LES CELLULES SONT ENCHÂSSÉES 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'OESOPHAGE

ON RETIRE SA PARTIE DE L'OESOPHAGE LÉSÉE

SNIP

ON INSÈRE NOTRE OESOPHAGE DÉCELLULARISÉ.

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'OESOPHAGE 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

C'EST UNE HONTE TOUS CES LOGEMENTS VIDES !

QUAND ON VOIT LE PRIX DU M² !

AH Y'A UN GRAFFITI : "ICI : RETOUR DE L'OESOPHAGE"

ET VOILÀ, ON A UN OESOPHAGE TOUT NEUF !

ET QUI NE SERA PAS REJETÉ CAR FAIT DE NOS PROPRES CELLULES !

UN ESSAI CLINIQUE VA DÉBUTER POUR TESTER CE TRAITEMENT CHEZ L'HUMAIN ADULTE, DANS LE CAS DE STENOSES. 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 ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE.

CE PROJET A ÉTÉ INITIÉ PAR L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE 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



