AFAO
Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage



Chers adhérent(e)s, chers ami(e)s,

En ce début d'année 2026, je vous adresse mes vœux les plus sincères de santé, d'espoir et de solidarité. Cette nouvelle année s'annonce porteuse d'avancées majeures pour l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage. Trois essais cliniques sont actuellement en cours sur l'atrésie de l'œsophage. Ces progrès scientifiques concrets renforcent les connaissances, améliorent le parcours de soins et illustrent le travail de fond mené depuis de nombreuses années par l'ensemble des acteurs engagés à nos côtés.

La vie associative sera elle aussi rythmée par plusieurs temps forts. Nous aurons le plaisir de vous retrouver lors de la Journée des Familles le 4-5 juillet 2026, moment essentiel de rencontres, d'échanges et de convivialité. 2026 marquera aussi le lancement du Prix Fanny Selena 2026, destiné à soutenir des projets innovants au service des personnes concernées par l'atrésie de l'œsophage. Parallèlement, e-AFAO continuera d'évoluer pour devenir une plateforme toujours plus interactive et plus proche de vos besoins. Vos retours sont essentiels pour la faire grandir. De nouveaux projets verront le jour cette année : une BD pédagogique sur les troubles respiratoires, des webinaires dédiés à la MDPH, au droit des patients et au soutien moral pour les familles d'enfants atteints d'atrésie de l'œsophage, ainsi que la poursuite de nos actions d'information et de sensibilisation.

Pour mener à bien ces actions, nous avons besoin de vous. L'AFAO doit continuer à se structurer et à se renforcer sur les territoires. Chaque engagement compte, qu'il soit ponctuel ou durable. 2026 sera une année d'engagement collectif. Ensemble, continuons à faire avancer la recherche, défendre les droits des patients et améliorer concrètement le quotidien des personnes touchées par l'atrésie de l'œsophage.

Merci pour votre confiance et votre fidélité.

Viviane Armand

Les Actus Recherche & Hôpitaux

L'enquête mondiale sur l'Atrésie de l'Œsophage

EAT
Esophageal ATresia
Global Support Groups

Les associations membres d'EAT, le réseau international regroupant les associations concernées par l'atrésie de l'œsophage, ont élaboré un questionnaire, 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 la voix des patients et de leurs familles.

Toutes 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 au questionnaire.

Je réponds

Les Journées Francophones de Nutrition



En décembre 2025, l'AFAO a tenu un stand aux Journées Francophones de Nutrition, le rendez-vous incontournable des nutritionnistes, professionnels de santé et scientifiques. Les JFN, c'est le congrès de la nutrition sous toutes ses formes.

Au programme, des symposiums, des tables rondes, des posters commentés sur des sujets comme l'accès à une alimentation saine, la nutrition thérapeutique, les pathologies digestives... Nous savons combien le rapport à la nutrition et à l'alimentation peut être difficile à appréhender. Souvent, chaque bouchée est un combat. Et c'est aussi grâce aux événements comme les JFN que nous pouvons avancer.

Porter la voix des patients

"L'empowerment des patients"



Quand les patients deviennent une force collective : l'AFAO mise en lumière dans un nouvel ouvrage !

Dans son livre "L'empowerment des patients – La révolution douce en santé", Marie-Georges Fayn, PhD consacre une analyse approfondie à 20 associations françaises… dont l'AFAO, choisie comme exemple de dynamique collective et d'empowerment des patients. Nous sommes heureux de partager une belle reconnaissance des missions menées depuis des années par l'AFAO.

En savoir +

Lancement de notre campagne de sensibilisation pour les jeunes adultes nés avec une AO



Retour sur notre campagne santé publique pour les jeunes adultes concernés par l'atrésie de l'œsophage !
Parce que grandir avec une atrésie de l'œsophage, c'est aussi apprendre à prendre soin de soi, nous sommes heureux d'avoir fait l'objet d'une campagne nationale pensée pour les jeunes AO, avec un message simple : « Penser à se faire suivre, c'est déjà penser à un avenir serein. ». Cette campagne, offerte par l'agence Heroiks Event et Agence New Business est diffusée gracieusement dans les médias du Groupe Profession Santé : Le Quotidien du Médecin, Le Quotidien du Pharmacien... Un immense merci à leurs équipes pour ce soutien essentiel. Renforcer la prévention et l'information des professionnels de santé, contribue directement à améliorer le parcours et la qualité de vie des jeunes adultes nés avec une AO.

Vie de l'association

Appel à témoignages

La journée des maladies rares

- **Le 28 février :** pour la journée de sensibilisation aux maladies rares, nous aimerions récolter des témoignages de vos enfants et des adultes avec une AO sous forme d'une vidéo courte. Pour vous inspirer, nous avons eu de supers témoignages en vidéo l'année dernière ici et ici. **À envoyer à contact@afao.asso.fr.**

Et pour renforcer davantage la campagne, n'hésitez pas à organiser des événements locaux ! Nous sommes là pour vous accompagner.

Appel à bénévoles

Les antennes locales

- **Dans vos régions :** afin d'accompagner les familles, faire le relais de l'AFAO au niveau local et organiser des événements, nous avons besoin de vous ! Nous lançons un **appel à candidature pour nommer deux nouvelles personnes déléguées** : l'une en région **Occitanie** et l'autre dans la région de **Lille**. L'engagement bénévole est adaptable, avec des échanges ponctuels et quelques réunions en visio lors des temps forts de l'association.
  N'hésitez pas à candidater à contact@afao.asso.fr.

En région Auvergne Rhône-Alpes

- **Création d'un Padlet :** nous créons un Padlet pour recenser les lieux de suivi des patients et partager leurs retours d'expérience dans la région Auvergne Rhône-Alpes. Nathalie Goyot et Ghislaine Le Doucen sont vos contacts pour cette région. Si vous souhaitez contribuer à ce projet, **vous pouvez contacter Ghislaine : ghislaine.ledoucen@gmail.com ou 06.52.49.99.42.**

Le groupe de discussion Ado

- **Sur e-AFAO :** il existe un espace de discussion pour nos adolescent.es sur e-AFAO, que nous comptons parmi nos adhérent.es. Nous recherchons une bénévole pour modérer cet espace, idéalement compétente en psychologie, médiation ou pédiatrie, afin d'assurer des échanges bienveillants et sécurisés.
  Vous pouvez nous contacter à contact@afao.asso.fr.

À venir...

Le Webinaire MDPH

- **Le 5 février de 17h à 19h :** un webinaire essentiel pour décrypter le dossier MDPH et vous donner les outils pour le remplir au mieux.
  Merci de vous inscrire dès maintenant !

Je m'inscris

Les tirelires extrAOrdinaires

- **Du 20 mars au 23 mai :** les tirelires reviennent pour Pâques et nous avons besoin de vous pour les déposer dans un maximum de commerces gourmands.

Je m'inscris



La Course des Héros

Chaussez vos baskets et courez pour une bonne cause. La course rassemble chaque année des milliers de héros et c'est à coup sûr un super moment à passer ensemble, même au format connecté !

- **Le 7 juin à Paris**
- **Le 14 juin à Lyon**
- **Le 14 juin au format connecté**

Je m'inscris



Le week-end des familles

- **Du 4 au 5 juillet :** réservez déjà la date pour le rendez-vous familial de l'AFAO ! Cette année encore ce sera l'occasion de se retrouver et de partager de beaux moments.

Je m'inscris



Nous avons besoin de vous

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

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

Je réadhère

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

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

Je fais un don

L'équipe de l'AFAO

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

Contact
+33 (0) 6 68 62 82 37
contact@afao.asso.fr
https://afao.asso.fr/



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

Se désinscrire