LA NEWSLETTER DE L'AFAO

Juin 2026

Chèr(e)s adhérent(e)s,
L'été 2026 arrive à grands pas et avec lui ses derniers événements essentiels au bon fonctionnement de l'association. À la une : le bonheur de nous retrouver lors du Week-end des Familles début juillet et votre incroyable mobilisation pour les Courses des Héros. Une fois encore, vous avez répondu présents pour faire avancer notre cause. Retrouvez ces sujets abordés plus en détail au sein de cette nouvelle newsletter.
💙 On compte une fois de plus sur vous pour vous mobiliser au maximum. Sans vous nous n'existerions pas !

Les événements à venir

Le week-end des familles



Plus que quelques jours pour vous inscrire au 24ème Week-end des Familles de l'AFAO!
Les 4 et 5 juillet prochains se tiendra la 24ème édition de notre traditionnel Week-end des Familles à l'École Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort. Déjà plus de 25 familles se sont inscrites pour partager ce moment unique de rencontres, d'échanges et de convivialités. Si vous souhaitez nous rejoindre, c'est le moment de vous inscrire : les inscriptions fermeront bientôt afin de nous permettre de finaliser l'organisation de l'événement.
⚠️ **Les capacités d'hébergement pour la nuit du samedi 4 juillet sont presque atteintes.** Les personnes qui s'inscrivent désormais sont les bienvenues, mais nous ne pouvons plus garantir systématiquement la disponibilité d'une chambre sur place. Les demandes d'hébergement

seront traitées dans la limite des places restantes et nous reviendrons vers les familles concernées au cas par cas.
Comme chaque année, ce week-end sera l'occasion de rencontrer d'autres familles concernées par l'atrésie de l'œsophage, d'échanger avec des chercheurs et des professionnels de santé, mais aussi de participer à de nombreux temps forts dans un cadre exceptionnel.
Au programme : conférences, ateliers, remises de prix, activités pour les enfants, moments de partage et bien d'autres surprises pour petits et grands !
Le programme provisoire est également disponible : ici.
⚠️ **Nous rappelons que seuls les adhérents de l'AFAO à jour de leur cotisation peuvent s'inscrire. Pour réadhérer c'est : ici.**

Déjà inscrit ?

Vous pouvez dès maintenant rejoindre le groupe WhatsApp d'information dédié au week-end afin de recevoir les dernières informations pratiques : ici.

Pas encore adhérent ?

Si vous souhaitez participer au Week-end des Familles et rejoindre l'AFAO, vous pouvez adhérer ou renouveler votre adhésion ici.
Nous avons hâte de vous retrouver les 4 et 5 juillet pour ce grand rendez-vous annuel de l'AFAO !

Comment s'inscrire ?

Pour participer, merci de compléter le formulaire d'inscription ci-dessous disponible sur le bouton "Je m'inscris" ci-dessous.

Je m'inscris

Assemblée générale de l'AFAO



Lorem ipsum dolor sit amet, consetetur sadipscing elitr, sed diam nonumy eirmod tempor invidunt ut labore et dolore magna aliquyam erat, sed diam voluptua. At vero eos et accusam et justo duo dolores et ea rebum.

Assemblée générale de l'AFAO : votre voix compte pour l'avenir de l'association!

À l'occasion du Week-end des Familles des 4 et 5 juillet, l'AFAO tiendra son Assemblée Générale le dimanche 5 juillet de 10h00 à 11h30.

Cette réunion essentielle pour la vie de notre association sera accessible à tous les adhérents, à la fois **en présentiel pour les participants au Week-end des Familles** et **en ligne** afin de permettre au plus grand nombre de prendre part aux échanges et aux décisions.

Un rendez-vous décisif pour l'avenir de l'AFAO

L'Assemblée Générale est un **moment clé de la vie associative**. C'est l'occasion pour chaque adhérent de s'exprimer et de participer aux décisions qui façonneront l'avenir de l'AFAO.

Cette année plus que jamais, votre participation est essentielle. Ensemble, nous devrons prendre des décisions importantes concernant les orientations futures de l'association et le cap qu'elle souhaite emprunter dans les années à venir.

🧡 **L'avenir de l'AFAO se construit avec vous.**

Votez pour assurer la pérennité de l'association

Pour pouvoir voter lors de l'Assemblée Générale, il est indispensable **d'être à jour de sa cotisation**.

Renouveler votre adhésion, c'est non seulement vous permettre de participer aux votes et aux décisions, mais aussi contribuer concrètement à la pérennité et au

développement de l'association. Votre soutien est indispensable pour permettre à l'AFAO de poursuivre ses actions, ses projets et son accompagnement auprès des familles.

Engagez-vous près de chez vous : devenez antenne locale

L'Assemblée Générale sera également l'occasion d'élire les antennes locales de l'AFAO. Des adhérents volontaires peuvent se présenter pour représenter l'association dans leur région, développer les échanges entre familles et faire vivre les actions de l'AFAO au plus près du terrain.
Aujourd'hui, nous manquons de personnes engagées dans plusieurs régions. Pour continuer à renforcer notre présence locale et accompagner toujours plus de familles, nous avons besoin de nouvelles énergies et de nouveaux bénévoles motivés.
Si vous souhaitez vous investir davantage dans la vie de l'association et contribuer à son développement régional, n'hésitez pas à faire acte de candidature. Chaque engagement compte et permet à l'AFAO de grandir et de mieux répondre aux besoins des familles.

Nous comptons sur vous

Que vous participiez au Week-end des Familles ou que vous rejoigniez l'Assemblée Générale à distance, nous espérons vous retrouver nombreux le dimanche 5 juillet.
Ensemble, faisons vivre notre association et construisons son avenir.

Congrès ESPGHAN 2026

L'AFAO participera à l'ESPGHAN 2026 aux côtés de l'EAT
Du 24 au 27 juin 2026, Lille accueillera la 58ème édition de l'ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition), le plus grand congrès européen consacré à la gastroentérologie, l'hépatologie et la nutrition pédiatriques.
Nous sommes heureux de vous annoncer que l'AFAO y participera en tant que représentante française de l'**EAT (Esophageal Atresia Global Support Groups)**, le réseau international regroupant les associations de patients concernées par l'atrésie de l'œsophage.
À cette occasion, l'AFAO tiendra un **stand commun avec les autres associations membres de l'EAT**, afin de faire connaître les besoins et les attentes des patients et de leurs familles auprès des professionnels de santé venus du monde entier.

Cette participation permettra à nos représentants :

- **de rencontrer des spécialistes internationaux impliqués dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage ;**
- **d'échanger avec des chercheurs travaillant sur cette malformation et ses complications ;**
- **d'assister à des conférences, tables rondes et présentations scientifiques ;**
- **de renforcer les liens entre associations de patients et professionnels de santé.**

L'édition 2026 revêt un caractère particulier puisqu'elle se déroulera à Lille, ville qui accueille le **CRACMO (Centre de Référence National des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage)**. Ce centre joue un rôle majeur dans la prise en charge, le suivi et la recherche autour de l'atrésie de l'œsophage en France.

La présence de l'AFAO à cet événement s'inscrit pleinement dans notre mission : représenter les familles, suivre les avancées de la recherche et renforcer les échanges avec les équipes médicales engagées auprès des patients.
Nous ne manquerons pas de partager avec vous les temps forts et les enseignements de ce congrès international.

Webinaire « Les droits des usagers » : le replay est disponible!



Le mercredi 3 juin, de 12h30 à 14h00, l'AFAO a proposé un webinaire consacré aux **droits des usagers**, un sujet essentiel pour permettre à chacun de mieux comprendre ses droits, les dispositifs existants et les recours possibles dans son parcours.
Ce temps d'échange a permis d'aborder de nombreuses questions pratiques et de donner des clés de compréhension utiles aux familles et aux personnes concernées. Les participants ont également pu bénéficier des éclairages et conseils apportés par les intervenants.

Vous avez manqué le webinaire ?

Bonne nouvelle ! Le replay est désormais disponible sur la plateforme **e-AFAO** pour l'ensemble des adhérents de l'association.

Que vous n'ayez pas pu assister à la session en direct ou que vous souhaitiez revoir certains points abordés, vous pouvez accéder à l'enregistrement à tout moment depuis votre espace adhérent.

► **Accéder au replay**

Lien de visionnage : ici.

La course des Héros



La course des Héros mobilise toujours autant pour l'AFAO!

La Course des Héros est chaque année un moment fort pour notre association.

Nous souhaitons adresser un immense merci à tous les participants de la **Course des Héros de Paris**, qui s'est déroulée le 7 juin dernier. La mobilisation a été remarquable et nous sommes très heureux de voir autant de familles, d'adhérents, d'amis et de soutiens réunis aux couleurs de l'AFAO.

L'aventure n'est cependant pas terminée !

⏳ **Plus que deux jours avant la Course des Héros de Lyon et le défi connecté**, qui auront lieu le 14 juin.

Les collectes sont toujours ouvertes !

Même si la Course des Héros de Paris est désormais terminée, les collectes de dons restent ouvertes. Il est donc encore possible de soutenir les participants et l'AFAO en effectuant un don.

Nous rappelons que **chaque cagnotte reste ouverte pendant un mois après la date de la course**. Les participants de Paris peuvent donc continuer à recevoir des dons, tout comme ceux de Lyon et du format connecté après leur événement.

Si vous souhaitez faire un don à l'une des différentes collectes de la Course des Héros, cliquez ici.

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'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