LA NEWSLETTER DE L'AFAO

Octobre 2026

Cher(e)s adhérent(e)s,

Nous espérons que vous avez passé une belle rentrée ! Le mois d'octobre est l'occasion de vous retrouver à travers cette nouvelle newsletter, de revenir sur les beaux moments de solidarité qui ont marqué le mois de septembre et de partager avec vous les projets qui font vivre notre association.

Au programme de cette nouvelle newsletter, il y aura un retour sur la **Marche de l'Espoir et l'Hippo'Run**, un bilan des **journées FIMATHO/CRACMO** et la présentation de notre projet de vidéo pédagogique. Nous vous proposons également de redécouvrir les **fonctionnalités de la plateforme e-AFAO** et de vous appeler à vous **mobiliser pour l'AFAO lors de la période de Noël** qui arrive à grands pas. Enfin, vous pourrez y découvrir nos prochaines actualités, notamment notre participation aux **Journées Francophones de Nutrition** (JFN), le projet de **déploiement des Tirelires ExtrAOrdinaires** dans les pharmacies du Nord, avec le soutien de la CERP.
Bonne lecture à toutes et à tous, et un grand merci pour votre fidélité et votre engagement à nos côtés ! 💙

Solidarités

🏃‍♀️ Retour sur l'Hippo'Run de Balaruc : sport et solidarité au rendez-vous



Les enfants participants à la course sur la ligne de départ

Le dimanche 20 septembre 2026, l'association **Nos Enfants Extraordinaires de Thau** organisait l'**Hippo'Run**, une course caritative au profit de l'**AFAO**, du **P'tit monde d'Ava** et des familles concernées par l'atrésie de l'œsophage.
À la base nautique Manureva, à Balaruc-les-Bains (34), **plus de 900 coureurs** se sont mobilisés pour cette belle journée solidaire.

🙏 Un grand merci à Samantha Vinsot, adhérente à l'AFAO et à Laurent Fournis, organisateurs de cette belle course solidaire qui a réuni 900 coureurs le 20 septembre à Balaruc les bains (34) au profit de l'AFAO.

Pour en savoir plus : Article sur l'Hippo'Run de Balaruc

👟 Retour sur la Marche de l'Espoir



Les petits Noémie et Gaston accompagnés de leurs mamans

Le 14 septembre 2026 à Villers-la-Faye, **la Marche de l'Espoir**, organisée à l'initiative d'Amandine Beauchamp avec les élèves du Pôle scolaire des Hautes-Côtes, a permis de sensibiliser à l'atrésie de l'œsophage et de collecter **2 280 € au profit de l'AFAO**, avec le soutien d'entreprises locales.

Pour en savoir plus : Article sur la Marche de l'Espoir

Actualités médicales et partenaires institutionnels

🩺 Journées FIMATHO/CRACMO : l'AFAO au cœur des échanges



Du **28 au 30 septembre 2026**, l'AFAO a participé aux **Journées FIMATHO/CRACMO**, réunissant associations, professionnels de santé et

acteurs de la filière autour des enjeux liés aux maladies rares abdomino-thoraciques.
Le **29 septembre**, l'AFAO a notamment présenté son projet de **vidéo pédagogique sur l'atrésie de l'œsophage**, soutenu par FIMATHO. Ce futur outil vise à mieux faire connaître l'AO auprès des professionnels de santé et à s'appuyer sur l'expérience des patients et des familles.
Les échanges ont également porté sur des sujets essentiels pour l'avenir de la recherche : **données de santé, biocollections, registres et développement de collaborations nationales et européennes**. Autant de leviers pour mieux comprendre les maladies rares et améliorer les connaissances sur l'atrésie de l'œsophage.
Le **30 septembre**, les échanges avec le CRACMO ont permis de poursuivre le dialogue entre professionnels et associations autour des besoins des patients et des projets à venir.

💙 **Ces journées renforcent la place de l'AFAO comme interlocuteur des familles et partenaire des professionnels, au service de la recherche et de l'amélioration de la prise en charge.**

Pour en savoir plus : Article sur la journée thématique Maladie et Scolarité

Pour en savoir plus : Article sur la journée FIMATHO 2026

Pour en savoir plus : Article sur la journée CRACMO 2026

Appel à la mobilisation / bénévolat

Les fêtes de fin d'année approchent à grands pas ! Cette période, placée sous le signe du partage et de la solidarité, est aussi une belle occasion de faire connaître l'atrésie de l'œsophage et de soutenir les actions de l'AFAO.
Marchés de Noël, événements associatifs, animations locales ou encore Téléthon : les possibilités de vous mobiliser sont nombreuses !
💙 **Et si, cette année, vous profitiez des fêtes pour faire rayonner l'AFAO près de chez vous ?**

❤️ La Marche des Maladies Rares : mobilisons-nous !



Le samedi 5 décembre, la Marche des Maladies Rares réunira patients, familles, associations et professionnels de santé pour sensibiliser le grand public aux maladies rares.
L'AFAO invite ses adhérents à participer à cette marche, à venir nombreux aux couleurs de l'association et à mobiliser leurs proches pour faire entendre la voix des personnes nées avec une atrésie de l'œsophage.
Rejoignez-nous pour marcher ensemble, partager un moment de solidarité et donner davantage de visibilité à notre combat !

🎁Bientôt Noël : Chaque initiative compte !

Que vous soyez disponible pour organiser un événement, tenir un stand, installer une tirelire ou simplement relayer nos actions auprès de votre entourage, **chaque contribution est précieuse**.
Vous avez une idée d'animation pour Noël ? Vous connaissez un marché de Noël qui pourrait accueillir l'AFAO ? Vous souhaitez organiser une collecte dans votre commune ou votre établissement ?
N'hésitez pas à nous contacter ! L'équipe de l'AFAO est à votre disposition pour vous accompagner dans vos démarches et vous fournir les supports nécessaires.

Grâce à votre engagement, nous pouvons continuer à accompagner les familles, à sensibiliser le grand public et à financer la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.
💙 **Cette année encore, faisons briller les couleurs de l'AFAO à Noël !**

💙 Les Tirelires ExtrAOrdinaires bientôt dans les pharmacies du Nord !



Une belle initiative se prépare autour des **Tirelires ExtrAOrdinaires** ! À l'origine du projet, un **pharmacien adhérent de l'AFAO**, père d'un enfant né avec une atrésie de l'œsophage, souhaite développer cette opération auprès de ses confrères.
Avec le soutien de la **CERP**, réseau de répartition pharmaceutique, une première expérimentation va être menée dans le **département du Nord**, avec déjà une dizaine de pharmacies volontaires.
❓ **Le principe est simple :** les tirelires de l'AFAO sont déposées dans les pharmacies participantes afin de permettre aux clients qui le souhaitent de faire un don. Grâce aux tournées habituelles de la CERP, les tirelires peuvent être distribuées dans les pharmacies volontaires, facilitant ainsi le déploiement de l'opération.
Les dons collectés contribueront à financer les actions de l'AFAO, notamment **l'accompagnement des familles et le soutien à la recherche**.

🤝 **Nous recherchons aujourd'hui des bénévoles pour nous aider à développer cette initiative dans le Nord !**
Vous connaissez **une pharmacie, un pharmacien ou un professionnel de santé** qui pourrait être intéressé ? Vous souhaitez nous aider à prendre contact avec des pharmacies de votre secteur ou simplement faire connaître l'opération autour de vous ? **N'hésitez pas à nous contacter !**
Cette première expérimentation dans le Nord pourrait, à terme, ouvrir la voie à d'autres initiatives similaires dans différentes régions.
💙 Un grand merci à notre adhérent à l'origine du projet, à la **CERP** pour leur mobilisation en faveur de l'AFAO !

Vie de l'association

💻 e-AFAO : retrouvez toutes nos ressources en quelques clics !



Vous connaissez la plateforme **e-AFAO**, réservée aux adhérents de l'association ? Elle vous permet d'accéder à de nombreuses ressources et informations sur l'atrésie de l'œsophage.

🔎 **Grâce à son moteur de recherche par mots-clés**, vous pouvez retrouver facilement les contenus qui vous intéressent : alimentation, vie quotidienne, témoignages, suivi médical et bien d'autres sujets.
Que vous recherchiez **une information précise** ou souhaitiez simplement **découvrir les ressources disponibles**, e-AFAO est un outil conçu pour vous accompagner au quotidien.

💙 **Vous êtes adhérent ?** N'hésitez pas à vous connecter à la plateforme pour profiter de toutes ses ressources !
🦒 L'AFAO reste mobilisée pour faciliter l'accès à l'information et accompagner les familles à chaque étape de leur parcours.

Accéder à e-afao

A venir

🥗 L'AFAO aux Journées Francophones de Nutrition 2026



Du **4 au 6 novembre 2026**, l'AFAO participera aux **Journées Francophones de Nutrition (JFN)**, qui se tiendront au Grand Palais de Lille.
À cette occasion, l'association sera présente sur le **stand A5** afin de rencontrer les professionnels du secteur de la nutrition, de faire connaître ses missions et de sensibiliser aux enjeux alimentaires liés à l'atrésie de l'œsophage.

🤝 **Ces journées seront également l'occasion d'échanger avec des entreprises spécialisées dans la nutrition et d'envisager de futures actions de mécénat.** L'objectif est de nouer de nouveaux partenariats susceptibles de soutenir les projets de l'AFAO, notamment dans les domaines de la recherche et de l'accompagnement des familles.
L'association profitera également de cet événement pour rencontrer des professionnels de santé et échanger avec les acteurs de la filière **FIMATHO**, afin de renforcer les liens avec les équipes impliquées dans la prise en charge des patients.
🥗 La nutrition étant un enjeu majeur pour les personnes atteintes d'atrésie de l'œsophage, ces rencontres constituent une occasion de mieux faire connaître leurs besoins et de favoriser de nouvelles collaborations.

📍 **Retrouvez l'AFAO du 4 au 6 novembre 2026 au Grand Palais de Lille, sur le stand A5 !**
Une participation placée sous le signe de l'échange, de la sensibilisation et du développement de nouveaux partenariats au service des patients et de leurs familles.

Accéder au site des JFN 2026

🤝 Reprise des réunions des antennes locales

Les **réunions des antennes locales de l'AFAO reprennent prochainement** ! Ces temps d'échange permettent aux bénévoles et représentants locaux de partager leurs expériences, de faire émerger de nouvelles idées et de construire ensemble les actions de l'association sur le terrain.

Vous souhaitez **vous impliquer davantage auprès de l'AFAO** ou envisagez de devenir, à terme, **bénévole au sein d'une antenne locale** ? Nous vous invitons à participer à ces réunions, même si votre projet n'est encore qu'une réflexion.

📅 **La prochaine réunion aura lieu courant octobre.**
Si vous êtes intéressé(e), contactez-nous pour recevoir les informations pratiques et rejoindre la prochaine rencontre. **C'est l'occasion de découvrir le fonctionnement des antennes locales et d'échanger avec celles et ceux qui font vivre l'AFAO dans les territoires.** 💙🦒

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