LA NEWSLETTER DE L'AFAO

Septembre 2026

Chèr(e)s adhérent(e)s,
Après une belle pause estivale, l'automne est déjà là ! Nous espérons que vous avez pu profiter pleinement de ces quelques semaines de repos et de moments en famille. 🍂
Cette rentrée est l'occasion de revenir ensemble sur plusieurs temps forts qui ont marqué cet été 2026.
À la une de cette nouvelle newsletter : **un retour sur le Week-end des Familles 2026 de l'AFAO**, un débriefing de notre participation au congrès **ESPGHAN 2026**, les **résultats de l'opération des Tirelires ExtrAOrdinaires**, ainsi que les **résultats finaux de dons de la Course des Héros 2026**.
Une fois encore, vous avez répondu présents et démontré que, grâce à votre mobilisation, nous pouvons continuer à faire avancer notre cause.
Retrouvez tous ces sujets plus en détail dans cette nouvelle newsletter.
💙 **On compte sur vous en ce début d'année pour continuer à vous mobiliser à nos côtés. Sans vous, nous n'existerions pas !**

Le week-end des familles 2026



Les **4 et 5 juillet 2026**, l'AFAO a réuni les familles pour la **24e édition du Week-end des Familles**, à l'École Nationale Vétérinaire d'Alfort.
Avec **plus de 100 participants, 12 professionnels de santé et 5 ateliers thématiques**, ce week-end a été l'occasion de s'informer, d'échanger et de partager des moments précieux entre familles.

🩺 Des échanges au cœur du week-end

Les familles ont pu assister à des conférences sur les dernières avancées médicales ainsi qu'à une intervention de la part de Nathalie Coulon, Docteure en psychologie et présidente du groupe IRCEM. Ils ont aussi pu participer à **5 ateliers** consacrés aux urgences et blocages alimentaires, aux problèmes respiratoires, à la transition vers l'âge adulte, à la psychologie et à l'association VACTERL.
Pendant ce temps, les enfants ont profité de nombreuses activités adaptées à leur âge.
Un grand merci à toutes les familles, aux professionnels de santé, aux bénévoles et aux partenaires qui ont contribué à la réussite de cette 24e édition ! 💙
Si vous souhaitez en savoir plus sur le week-end des familles 2026, cliquez sur le bouton ci-après pour accéder à notre article sur le site web de l'association.

Article sur le week-end des familles 2026

🏆 Le Prix Fanny-Séléna 2026

Moment fort de cette édition : la remise du **Prix Fanny-Séléna 2026 au Dr Lousineh Arakelian**, de l'Hôpital Saint-Louis – AP-HP. Cette année, il a été d'un montant de **15000 euros** et remis via **la fondation de l'AP-HP**.
Son projet porte sur la **recolonisation de trachées décellularisées par les cellules du patient après une greffe**, avec l'objectif de contribuer aux progrès de la **médecine régénérative**.

Et l'année prochaine ? On vous attend encore plus nombreux ! Le Week-end des Familles est un rendez-vous essentiel pour se retrouver, échanger et avancer ensemble. **Alors, rendez-vous pour l'édition 2027 si particulière car on fêtera les 25 ans de l'AFAO!**

Article sur le Prix Fanny Selena 2026

Congrès ESPGHAN 2026



Du 24 au 27 juin, l'AFAO était à Lille pour le congrès ESPGHAN 2026, elle représentait notamment les associations membres de l'EAT, le réseau international des associations de patients concernées par l'atrésie de l'œsophage.
L'ESPGHAN, c'est le plus grand congrès de gastro-entérologie au monde et il rassemble chaque année des milliers de participants, professionnels comme bénévoles.

🩺Des échanges enrichissants pendant ce congrès

Notre présence sur le stand AFAO/EAT nous a permis **de rencontrer de nombreux professionnels de santé** et chercheurs, venus de France et de l'étranger, et d'échanger sur la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage et les besoins des familles.
Nous avons également participé à la réunion du **Public Affairs Committee (PAC) de l'ESPGHAN**. Cette rencontre a permis d'échanger sur les collaborations possibles entre la société savante et les organisations de patients.
Plusieurs pistes concrètes ont été présentées : développement de campagnes de sensibilisation communes, co-construction de brochures d'information, de guides éducatifs pour les patients et leurs familles.
Cette édition avait une résonance particulière pour l'AFAO puisque le congrès se tenait à Lille, ville qui accueille **le CRACMO**, centre de référence spécialisé dans les affections congénitales et malformatives de l'œsophage.
Une belle occasion de faire entendre la voix des familles, de partager notre expérience et de renforcer les liens avec les professionnels et associations engagés autour de l'atrésie de l'œsophage, en France comme à l'international.

Courses des héros 2026 : l'AFAO au rendez-vous!



Les **Courses des Héros 2026 sont désormais toutes terminées et ont rythmé le début de l'été**, et nous souhaitons adresser un immense **MERCI** à toutes celles et ceux qui ont couru, marché, collecté, donné et soutenu l'AFAO cette année !
À Paris, à Lyon et à travers la France avec la **Course des Héros connectée**, vous avez été nombreux à porter les couleurs de l'AFAO et à faire connaître l'atrésie de l'œsophage.
Si vous souhaitez en savoir plus sur la participation de l'AFAO à l'édition 2026 de la Course des Héros via l'article présent sur notre site web, cliquez sur le bouton ci-après.

Article sur la Course des Héros 2026

Des collectes qui font battre le cœur de l'association

💙 **Grâce à votre mobilisation, ce sont au total 11 716 € qui ont été collectés pour l'AFAO !**
Course des Héros de Paris – 7 juin : 3 690 € collectés
Course des Héros connectée – 14 juin : 5 436 € collectés
Course des Héros de Lyon – 14 juin : 2 590 € collectés
Derrière ces chiffres, ce sont surtout **des familles, des adhérents, des proches, des amis et des bénévoles** qui se sont mobilisés pour une même cause.

🙏 **Merci à chaque participant et à chaque donateur** pour votre énergie, votre générosité et votre soutien. Vos collectes permettent à l'AFAO de poursuivre ses actions auprès des familles et de contribuer au financement de la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

Et même si les courses sont terminées, **l'aventure continue grâce à vous!**
Un immense merci à toutes et à tous pour avoir fait de cette édition 2026 une nouvelle belle réussite pour l'AFAO.

Tirelires ExtrAOrdinaires 2026 : une mobilisation toujours aussi forte



Une confiance en l'AFAO et la recherche renouvelée

L'opération des tirelires ExtrAOrdinaires qui se déroulait du 20 mai au 30 juin s'achève sur un **très beau bilan : 5 545 € récoltés au total** pour soutenir les actions de l'AFAO et contribuer au financement de la recherche sur l'atrésie de l'œsophage, notamment à travers le **Prix Fanny-Séléna 2026**.
Si les résultats des tirelires ExtrAOrdinaires vous intéressent, veuillez trouver cliquer sur le bouton ci-dessous.

Post Instagram Tirelires ExtrAOrdinaires 2026

Une mobilisation de tous les secteurs encore au rendez-vous

Cette mobilisation a également réuni plusieurs **hôpitaux partenaires de l'AFAO**, avec la participation de **l'Hôpital Saint-Louis, de l'Hôpital Necker-Enfants Malades et de l'Hôpital Robert-Debré**.

Commerçants, professionnels de santé, familles, bénévoles, adhérents et donateurs ont ainsi contribué, chacun à leur échelle, à faire connaître notre cause et à soutenir l'association.
Au total, 9080 € ont été récoltés par l'AFAO via les tirelires physique et la tirelire en ligne et de nombreux acteurs mobilisés et une même volonté **: faire avancer la recherche.**
Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont participé à cette belle opération et contribué à son succès . 💙

Les événements à venir pour l'AFAO au mois de septembre

Septembre, c'est aussi la reprise des événements en lien avec l'AFAO. Parmi les événements à venir, deux événements marquent le début de cette année, **l'Hippo'Run de Balaruc et la Marche de l'Espoir**.

L'Hippo'Run de Balaruc

Le dimanche 20 septembre 2026, l'association Nos Enfants Extraordinaires de Thau organise l'Hippo'Run, une course caritative au profit de l'AFAO et des familles.
📍 **Base nautique Manureva – Balaruc-les-Bains (34)**
⏰ **De 8h à 17h**
Au programme : marche de 5 km, courses de 5, 12 et 20 km, pour permettre à chacun de participer à son rythme.
Les fonds récoltés contribueront notamment au financement d'équipements spécialisés et à l'accompagnement des besoins particuliers des enfants concernés.
Une belle initiative qui associe sport, solidarité et engagement aux côtés de l'AFAO ! 💙
🙏 **Un grand merci à Nos Enfants Extraordinaires de Thau, aux organisateurs, bénévoles et participants pour leur mobilisation en faveur de l'atrésie de l'œsophage et des familles.**
Rendez-vous **le 20 septembre** à Balaruc-les-Bains ! 🦒💙

La Marche de l'Espoir

En septembre, on bouge… et en Bourgogne, on bouge aussi pour une belle cause !
Le **lundi 14 septembre 2026**, les élèves du **Pôle scolaire des Hautes-Côtes à Villers-la-Faye** participeront à la **Marche de l'Espoir**, une marche solidaire organisée au profit de l'AFAO.
👟 Au programme : des parcours de **2, 3 ou 5 km**, pour une matinée placée sous le signe du mouvement, de la solidarité et de la sensibilisation à l'atrésie de l'œsophage.

Cette initiative permettra également aux élèves de découvrir une maladie rare et de se mobiliser pour **les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage, leurs familles et la recherche**.
Une belle façon de donner un sens supplémentaire à chaque pas et de **faire avancer l'espoir aux côtés de l'AFAO**. 💙💗
📍 **Villers-la-Faye – Pôle scolaire des Hautes-Côtes**
📅 **Lundi 14 septembre 2026**

Pour l'occasion, **une collecte de fonds a été organisée par l'AFAO**, si cette initiative vous touche et que vous souhaitez la soutenir un lien vers la collecte est disponible **en cliquant sur le bouton ci dessous**.
🙏 Un grand merci aux élèves, aux équipes éducatives et à toutes les personnes engagées dans cette belle mobilisation !
Avec l'AFAO, allons toujours plus haut ! 🦒💙

Collecte de la marche de l'Espoir

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