

AFAO
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

# LA NEWSLETTER DE L'AFAO

*Novembre 2026*



**Cher(e)s adhérent(e)s,**

Nous espérons que vous allez bien ! En ce mois de novembre, nous sommes heureux de vous retrouver pour partager les dernières actualités de l'AFAO et les prochains rendez-vous de notre association.
Dans cette édition, nous vous invitons à découvrir notre prochain **Café papote**, consacré au vécu des parents face à l'atrésie de l'œsophage et animé par une psychologue. Nous vous présentons également les premières informations sur la **Course des Héros 2027**, qui se prépare déjà à Paris, Lyon et en format "connecté", ainsi que plusieurs occasions de rencontres et d'échanges, notamment lors des **journées organisées par NeuroSphinx et FIMATHO**.

Nous vous expliquons aussi comment **les legs et donations peuvent contribuer durablement à soutenir les missions de l'AFAO** et nous vous présentons **le dispositif d'arrondi sur salaire de Culture Projet**, une initiative solidaire en faveur de notre association.

**Bonne lecture à toutes et à tous, et un grand merci pour votre fidélité et votre engagement à nos côtés ! 💜**

## Solidarités

## Réadhésion : Avant le 31 décembre, aidez l'AFAO

L'AFAO a besoin de votre soutien pour poursuivre ses actions auprès des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage et financer la recherche.
Depuis 2002, notre association accompagne les familles et soutient des projets scientifiques pour améliorer la prise en charge de cette malformation rare. Pour continuer à faire avancer ces missions essentielles, chaque soutien compte !

**Comment nous aider ?**
**💙 Plus nous sommes nombreux, plus notre voix porte !**

Le nombre d'adhérents à jour de cotisation fait la force de l'AFAO. C'est lui qui donne du poids à la voix des familles auprès des hôpitaux, des chercheurs et des pouvoirs publics. Chaque réadhésion compte vraiment.
La cotisation à l'AFAO est sans contrepartie : elle vous donne donc droit à un reçu fiscal, et 66 % de son montant est déductible de vos impôts.

**Adhérez ou réadhérez à l'association**

## 🎁 Faites un don avant le 31 décembre

L'AFAO est reconnue **d'utilité publique** : **66 % de votre don** est déductible de votre impôt sur le revenu. Ainsi, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €.

## 💼 Pensez à l'arrondi sur salaire : l'exemple de Cuture Projet

**Cette année, ils ont choisi de soutenir l'AFAO !**

Le principe est simple : chaque salarié qui le souhaite donne quelques centimes, ou le montant de son choix, chaque mois sur son salaire. L'entreprise peut compléter ces dons, et chacun peut arrêter à tout moment.

**Un grand merci à Culture Projet et à tous ses salariés pour leur générosité !**
**Et si votre entreprise s'engageait elle aussi ? Parlez en à votre employeur.**

Si vous souhaitez en savoir plus, n'hésitez pas à consulter l'article fait par Marine Briand, dirigeante et fondatrice de Culture Projet.

**Lien vers l'article sur l'arrondi sur salaire**

## Parlez en autour de vous : legs et donations




Grâce à sa **reconnaissance d'utilité publique**, l'AFAO est **exonérée** de droits de succession et de donation : tout ce que vous lui transmettez va donc à la recherche et aux familles.

👉 **Envie d'en savoir plus ?** Retrouvez toutes les informations sur les legs et donations sur notre site.

**Merci pour votre soutien et votre confiance !**

**Pour en savoir plus : Article sur les legs et donations**

**Appel à la mobilisation / bénévolat**

## Course des Héros 2027 : Paris, Lyon et connectée




Comme chaque année, l'AFAO participera à la **Course des Héros**, un grand événement sportif et solidaire qui rassemble des milliers de participants autour de nombreuses associations. Une belle occasion de se mobiliser, de partager un moment convivial et surtout de collecter des fonds pour soutenir les familles touchées par l'atrésie de l'œsophage et faire avancer la recherche !
Pour cette 17e édition, qui se déroulera en juin 2027, l'AFAO sera présente sur trois formats : **à Paris, à Lyon et en version connectée**, afin de permettre au plus grand nombre de participer, où qu'il se trouve.

## Trois façons de courir ou marcher pour l'AFAO

- **À Paris**, rendez-vous au Domaine national de Saint-Cloud, début juin 2027. Plusieurs parcours seront proposés, notamment 1 km, 5 km et 10 km.
- **À Lyon**, la mobilisation aura lieu à la mi-juin 2027, avec des parcours de 5 km et 10 km.
- **En version connectée**, chacun pourra participer depuis le lieu de son choix et prendre part à cette belle aventure solidaire à distance.

## Des places réservées aux adhérents de l'AFAO

Afin de faciliter votre participation, **l'AFAO a d'ores et déjà réservé des places pour ses adhérents** sur les différents événements.
Ces places seront mises à disposition à partir du mois de décembre 2026 pour toutes celles et ceux qui souhaitent rejoindre l'équipe AFAO et porter ses couleurs lors de cette nouvelle édition.
Nous vous communiquerons prochainement les modalités d'inscription et les informations pratiques pour réserver votre place.

**Que vous soyez coureur, marcheur ou supporter, nous comptons sur vous pour faire de cette édition 2027 un nouveau temps fort de mobilisation ! 💜**

## Vie de l'association

## ☕ Café papote/Webinaire psycho : le vécu des parents face à l'atrésie de l'œsophage




L'AFAO vous propose un nouveau **café papote**, sous la forme d'un webinaire animé par **Giulia Disnan, psychologue clinicienne au sein de l'hôpital Necker**.

📅 **Mercredi 2 décembre 2026**
🕐 **De 17h30 à 18h30**
💻 **En visioconférence**

### « Ce que l'hôpital laisse en nous : le vécu des parents face à l'atrésie de l'œsophage, de la réanimation au retour à la maison »

L'annonce du diagnostic, les premières interventions, les séjours en réanimation ou encore le retour à la maison sont autant d'étapes qui peuvent profondément marquer le parcours des parents confrontés à l'atrésie de l'œsophage de leur enfant.

Ce temps d'échange sera l'occasion de revenir sur ces expériences, de mettre des mots sur les émotions et les ressentis qui peuvent les

accompagner, et de partager librement autour du vécu parental.
Pensé comme un **espace d'écoute, de dialogue et de partage**, ce café psycho permettra à chacun de s'exprimer, de poser ses questions et d'échanger avec d'autres parents, dans un cadre bienveillant, accompagné par une professionnelle.
**Nous vous attendons nombreux pour ce moment d'échange et de partage !**

***La participation à ce webinaire est réservée aux adhérents de l'AFAO à jour de leur cotisation.***

**Lien d'inscription au webinaire**

**A venir**

## Marche des Maladies Rares 2026 : rendez-vous le 5 décembre !

Le **samedi 5 décembre 2026**, participez à la **Marche des Maladies Rares**, organisée dans le cadre du 40e Téléthon !
L'AFAO invite ses adhérents à se mobiliser pour donner de la visibilité aux maladies rares et représenter l'association. N'hésitez pas à venir avec vos proches et à porter les couleurs de l'AFAO ! 💜
📍 **Rendez-vous à 13h au Jardin du Luxembourg, près du Kiosque à musique.**
👉 **Inscription :** https://fr.surveymonkey.com/r/FCPVC73
Ensemble, faisons entendre la voix des familles !

**Accéder à l'article sur la marche des maladies rares 2026**

## Journée recherche Fimatho : l'AFAO sera présente

Le 1er décembre 2026, à l'Université Paris Cité (site Villemin, Paris), la filière FIMATHO organise **sa première Journée Recherche**. Elle réunira cliniciens et chercheurs pour rapprocher la recherche fondamentale de l'innovation clinique dans les maladies rares abdomino-thoraciques.

L'AFAO assistera à la présentation du **projet de reconstruction de l'œsophage par bioingénierie tissulaire**, mené à l'hôpital Saint-Louis par le Pr Pierre Cattan, le Dr Michaël de Sousa Amaral et Nina Mart. L'AFAO a soutenu chacun de ces chercheurs : elle soutient l'ingénierie tissulaire depuis 2007.

**Lien vers l'article de la Journée de recherche**

## Rencontre nationale Alliance Maladies Rares : l'AFAO recherche un jeune participant

**Et si votre voix contribuait à construire l'avenir du mouvement associatif ?**
L'Alliance maladies rares organise une rencontre nationale dédiée aux jeunes de 18 à 26 ans concernés par une maladie rare ou aidants d'un proche. Est-ce qu'un jeune adhérent de l'AFAO est intéressé ?

📅 **Vendredi 27 novembre 2026**
📍 **Paris**
🕑 **De 14h à 18h30**
🚆 **Le transport est pris en charge par l'Alliance maladies rares.**
📩 **Vous souhaitez participer et représenter l'AFAO ? Inscrivez vous au lien ci dessous**

**Lien vers l'inscription**

## Journée des associations Neurophinx : l'AFAO présente

La filière **NeuroSphinx** organise sa Journée des associations le **vendredi 11 décembre 2026**, à l'Institut Imagine (Paris), autour du thème : *« Vie quotidienne et tabous : s'unir pour mieux agir »*.

L'AFAO souhaite mobiliser ses adhérents pour représenter l'association et partager leurs expériences avec d'autres associations.

💙 **Envie de participer ?** Les frais de déplacement et d'hébergement sont pris en charge par NeuroSphinx (réservations effectuées par la filière).
📅 **Inscription avant le 27 novembre 2026.**
Faites-nous part de votre intérêt en répondant à notre mail !

# 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