

56 rue Cécile 94700 Maisons-Alfort - [www.afafo.asso.fr](http://www.afafo.asso.fr)  
06.29.50.39.12 - [communication.afafo@gmail.com](mailto:communication.afafo@gmail.com)



Jérôme de Oliveira, champion du monde de pâtisserie 2009, est parrain de l'AFAO



Juin 2015 : week-end des familles



Juin 2015 : Course des Héros



Décembre 2014 : Marche des Maladies Rares

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

DOSSIER DE PRESSE



○ L'Atrésie de l'Œsophage .....	<u>3</u>
○ Les différents types d'atrésies.....	<u>5</u>
○ Vivre avec une AO.....	<u>7</u>
○ L'Association.....	<u>8</u>
○ Les actions pour la recherche .....	<u>10</u>
○ Le conseil scientifique de l'AFAO.....	<u>11</u>
○ Les échanges internationaux.....	<u>12</u>
○ Vue d'ensemble.....	<u>14</u>
○ L'AFAO dans la presse web et print .....	<u>15</u>
○ L'AFAO dans la presse audiovisuelle .....	<u>24</u>
○ Nos partenaires en 2015 .....	<u>27</u>
○ Les mécènes.....	<u>29</u>
○ Contacts AFAO .....	<u>30</u>



**L'atrésie  
de l'oesophage**

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



# L'association et ses actions



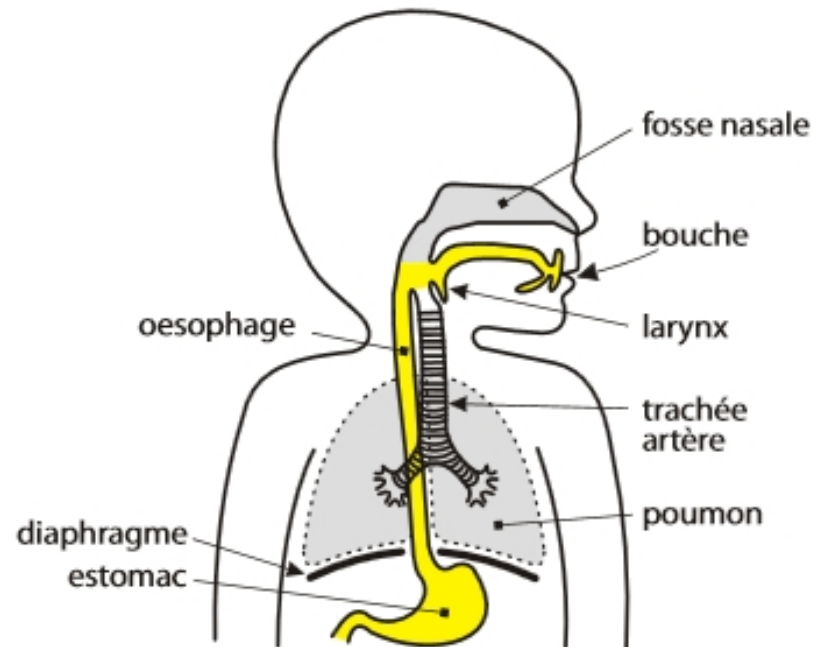
L'atrésie  
de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



# L'Atrésie de l'Œsophage

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale de l'œsophage et de la trachée.

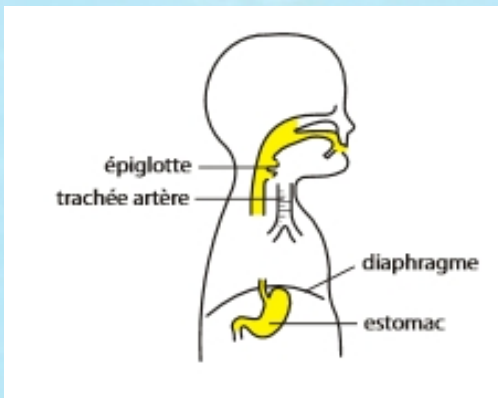


- L'œsophage est un « tuyau » qui achemine les aliments de la bouche vers l'estomac. Il se situe dans le thorax, derrière la trachée.
- La trachée est un conduit qui transporte l'air jusqu'au poumon.
- ▶ L'atrésie de l'œsophage est une « interruption » de l'œsophage. Il n'y a plus de connexion entre l'œsophage et l'estomac.
- ▶ Il existe plusieurs types d'atrésies (voir diapo 4)

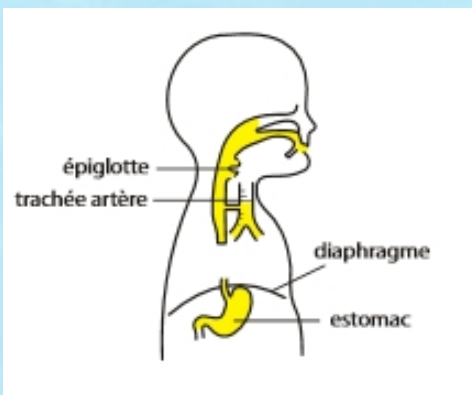


# Les différents types d'Atrésie

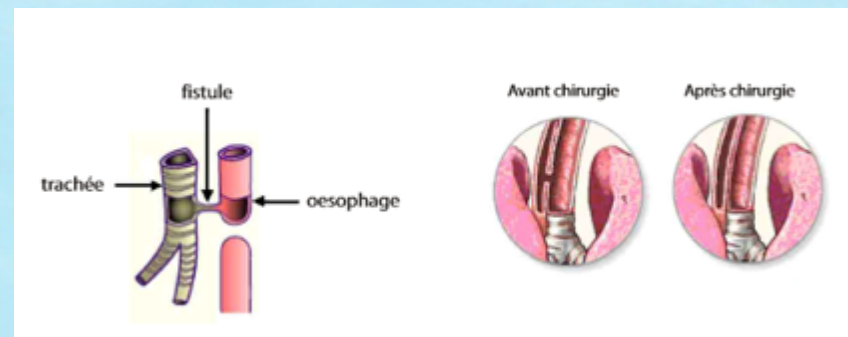
Une **fistule**, est une **communication anormale** entre la trachée et l'œsophage. C'est un « canal » qui relie anormalement un organe à un autre.



Sans fistule



Avec fistule proximale (située sur l'œsophage extérieur)



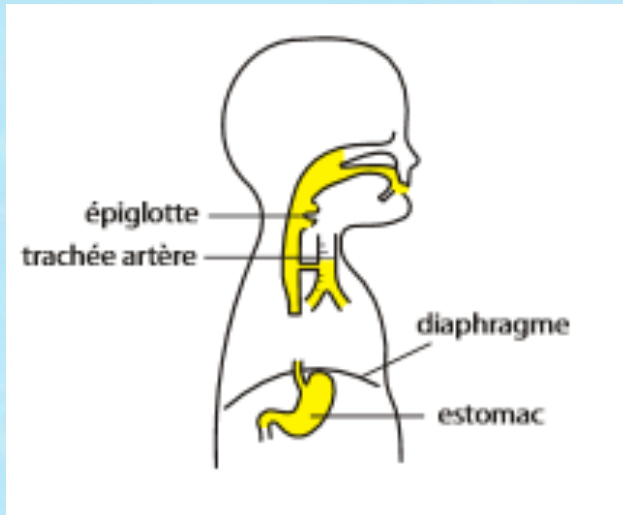
De nombreuses complications dues à l'AO existent, elles sont regroupées en un mot VACTERL :

- Anomalie de la colonne **V**ertébrale
- Atrésie ou imperfection **A**nale
- Malformation **C**ardiaque
- Fistules **T**rachéo-oesophagienne
- Atrésie de l'**Œ**sophage
- Anomalie **R**énale
- Malformation des membres (**L**imb)

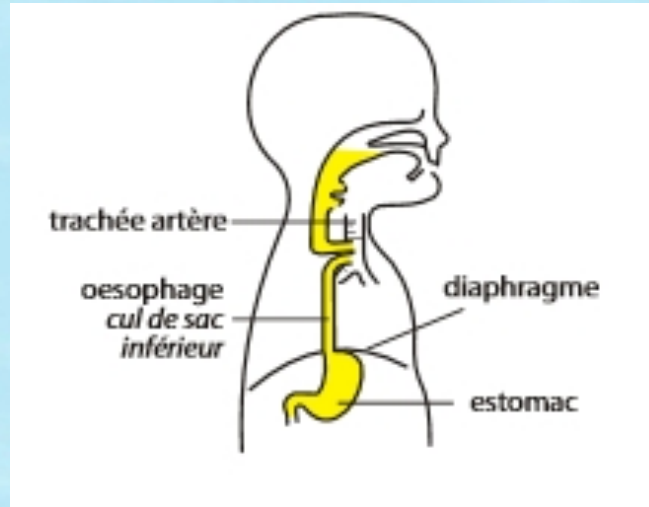


# Les différents types d'Atrésie

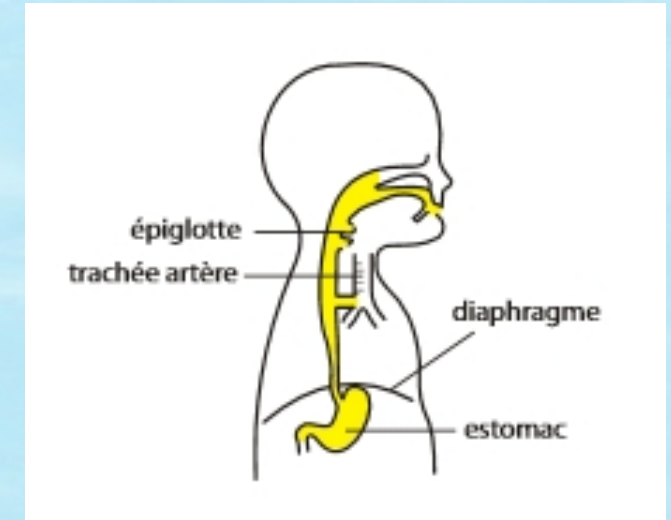
La présence ou non d'une **fistule** détermine le « type » d'atrésie dont souffre la personne dite « AO » pour atrésie de l'œsophage.



Avec fistule distale (située sur l'œsophage intérieure)



Avec fistule proximale et distale



Avec fistule en H (œsophage en continuité)



# Vivre avec une AO

L'atrésie de l'œsophage se « répare » à la naissance par une lourde intervention chirurgicale et nécessite souvent de nombreuses semaines d'hospitalisation.

Suite à la naissance de leur enfant, les parents peuvent avoir à faire de nombreux séjours à l'hôpital liés à des complications respiratoires, des reflux acides, des accidents de compression de trachée ou d'aliments bloqués dans l'œsophage.

Il est alors nécessaire d'engager un travail de rééducation alimentaire. Ce travail permet de préserver au maximum la succion en proposant des stimulations buccales quotidiennes et des jeux buccaux vocalisés.

Cependant, il arrive que l'enfant doive être alimenté par une sonde reliée directement à son estomac par une gastrostomie c'est ce qu'on appelle la nutrition entérale.



Chocapic (Dimitri, 11 mois en 2014, AO type III) avec sonde PH métrie



# L'Association

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage est une association de loi 1901 fondée en 2002, afin de briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage (AO) et a pour volonté première le soutien, l'écoute, l'accueil, mais surtout l'information des familles confrontées à cette maladie rare.

- Le site internet de l'AFAO a reçu le label HONcode et a été élu 2ème site du jour par l'émission « Les Maternelles » du 20 décembre 2012.
- L'association publie « Mâchouille », un magazine d'informations pour les familles diffusé deux fois par an et très apprécié des familles et du milieu médical. Mâchouille a été complimenté dans l'émission « Les Maternelles » du 20 décembre 2012.
- L'AFAO permet aussi aux familles de mieux comprendre la maladie grâce à un réseau national de 200 foyers qui se soutiennent mutuellement par téléphone, via sa page Facebook ou par l'intermédiaire d'une liste de diffusion : l'AFAO-list
- L'AFAO organise régulièrement des rencontres en présence de psychologues et de professionnels de santé pour que les parents puissent évoquer en toute simplicité leur quotidien.





# Les actions pour la recherche

- Mise en place d'un **conseil scientifique** composé de médecins issus de différentes spécialités
- Création du Centre des Références des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage, **unique en Europe** au CHRU de Lille
- Création de la **Fédération EAT** (Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal fistula support groups) réunissant six associations européennes.
- En 2008, la **Haute Autorité de santé** a publié un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) pour l'atrésie de l'œso-phage.
- En mars 2009, les familles AFAO ont participé à la conception d'une carte d'urgence. Elle est délivrée par le Ministère de la Santé pour garantir un suivi à long terme.
- Les 02 et 03 octobre 2014, l'AFAO a participé à la **3<sup>ème</sup> conférence internationale de l'Atrésie de l'Œsophage** qui s'est tenue à Rotterdam.
- A cette occasion **une enquête** a été réalisée par EAT auprès de ses adhérents afin de dessiner un "tableau" de la prise en charge de l'AO.
- Sur son site l'AFAO a minutieusement décortiqué cette enquête réalisée grâce au logiciel de sondage en ligne *Survey Monkey* et propose quelques résultats choisis, sans aucun jugement ni analyse scientifique.



# Les actions pour la recherche

Chaque année, près de 40% des ressources de l'AFAO sont affectées à la Recherche, soit plus de 100 000 euros, depuis 2007.

Click !



- En Mai 2011 le [Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition](#) a cité l'AFAO, lui donnant ainsi une reconnaissance mondiale
- Le projet « [d'ingénierie tissulaire](#) » et de [reconstruction œsophagienne](#) à partir de cellules souches engagé depuis plusieurs années, ne cesse de progresser.
- Mener depuis 2010 par l'équipe du [Professeur Pierre Cattan](#), spécialiste de la chirurgie de l'œsophage, c'est un projet qui a déjà reçu les prix Thermofisher en 2010 et celui de la Fondation de l'avenir la même année.
- Depuis 5 ans, ce projet continue d'être financé par l'AFAO et cette année encore, en 2015, [le prix Fanny d'une valeur de 15.000 euros lui a été attribué !](#)



# Le conseil scientifique de l'AFAO

**Professeur Pierre Cattan**  
Chirurgien digestif Adulte  
*Hôpital Saint Louis - Paris*

**Professeur Pascal de Lagausie**  
Chirurgien pédiatre  
*CHU de Marseille - Hôpital de la Timone - Marseille*

**Professeur Frédéric Auber**  
Chirurgien pédiatre  
*CHRU Hôpital Jean Minjot - Besançon*

**Docteur Célia Crétoile**  
Chirurgie pédiatrique viscérale  
*Hôpital Necker Enfants Malades - Paris*  
Co-coordinatrice du MAREP (Centre de référence pour les malformations anorectales et pelviennes rares)  
Coordinatrice de la filière santé maladies rares NeuroSphinx

**Docteur Véronique Rousseau**  
Chirurgien viscéral  
*Hôpital Necker Enfants Malades - Paris*

**Professeur Ralph Epaud**  
Pneumologue pédiatre  
*Centre hospitaliser Intercommunal - Créteil*

**Docteur Myriam Jugie**  
Médecin pédiatre réanimatrice  
*Hôpital Necker Enfants Malades - Paris*

**Docteur Laurent Michaud**  
Gastro-entérologue  
*Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage - Hôpital Jeanne-de-Flandre - Lille*

**Professeur Stanislas Lyonnet**  
Généticien  
*Faculté de médecine Necker Enfants Malades - Paris*



# Les échanges internationaux

- Les 27 et 28 mai 2010, le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage de Lille (CRACMO) organisait le premier workshop international sur l'Atrésie de l'Œsophage.
- Les 02 et 03 octobre 2014, l'AFAO a participé à la 3<sup>ème</sup> conférence internationale de l'Atrésie de l'Œsophage organisée par INOEA (International Network of Esophageal Atresia) qui s'est tenue à Rotterdam.
- A cette occasion une enquête a été réalisée par EAT auprès de ses adhérents afin de dessiner un "tableau" de la prise en charge de l'AO.
- La 4<sup>ème</sup> conférence de l'Atrésie de l'Œsophage aura lieu en Australie ! L'AFAO espère répondre présente.



# L'association dans la presse et les médias



L'atrésie  
de l'oesophage

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage



# Vue d'ensemble

## ◆ Évènementiel

- L'AFAO a organisé son **traditionnel week-end des familles les 27 et 28 juin 2015**, dans les locaux de l'Ecole Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort (94). Cette année le programme a été repensé afin de créer un véritable fil conducteur des différentes interventions, mais surtout dans le but de créer une vraie interaction entre les parents et les professionnels de santé.
- L'AFAO participe pour la 5<sup>ème</sup> année consécutive aux **Courses des Héros de Paris et de Lyon le 21 juin 2015**. Une 20aine de coureurs se sont mobilisés pour soutenir l'AFAO et permettre d'alimenter le fonds de soutien à la recherche. A Lyon, 9540 euros ont été collectés et à Paris 7949 euros.
- Pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive a eu lieu le **Café-Rencontres AFAO le 28 février 2015**, animé par Frédérique Messenger et Perrine Dewavrin, à l'Espace Famille de l'Hôpital Robert Debré.
- **Organisation d'évènements régionaux chaque année** par les familles et les responsables de région au profit de l'AFAO.
- Pour la 15<sup>ème</sup> année consécutive, familles, parents, enfants, mais aussi médecins, chercheurs et bénévoles **ont marché ensemble**, main dans la main le **06 décembre 2014**. L'AFAO était présente pour la visibilité de l'atrésie de l'œsophage aux côtés de dizaines d'autres maladies rares.



Avant 2015

# L'AFAO dans la presse web et print

- Une campagne de publicité a été lancée en 2009 et 2010 dans la presse parentale et nationale
  - ➔ « Parents » en mars 2009 et Février 2010
  - ➔ « INFOBEBES-INFOCRECHE » en avril 2010
  - ➔ « VERSION FEMINA » en janvier 2010



## Avant 2015

# L'AFAO dans la presse web et print

- Mercredi 18 décembre 2013 la soirée caritative du cirque Pinder a été organisée par les clubs Rotary d'Ile de France au profit de l'AFAO

Le Parisien.fr  
Décembre 2013

Actualité > Maisons-Alfort

### Allez au cirque au bénéfice d'une maladie rare

Publié le 16.12.2013, 07h00

108 personnes recommandent ça. Soyez le premier parmi vos amis.

Cette année, la grande soirée du Cirque Pinder, organisée par les Rotary Club d'Ile-de-France, se fera au profit de l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO), située à Maisons-Alfort. Les bénéfices de la vente des billets reviendront intégralement à l'association pour continuer à faire avancer la recherche sur cette maladie rare (interruption de l'œsophage ou du tube digestif rendant impossible l'alimentation du bébé).  
Mercredi à 20h30 au Cirque Pinder, pelouse de Reully, Paris XIIe. Tarif : 10 €. Réservation au 06.87.60.69.

Le Parisien

Bulletin Municipal de Maisons-Alfort  
Décembre 2013

### Associations

OPÉRATION

#### Tous au chapiteau contre la maladie !

En partenariat avec le Rotary-Club, le cirque PINDER donne une représentation spéciale sous son chapiteau installé sur la Pelouse de Reully à Paris 12<sup>e</sup> le mercredi 18 décembre 2013 à partir de 20h30. Les bénéfices de la vente des billets reviendront intégralement à l'Association Française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO) qui est malaisienne, pour continuer à faire avancer la recherche sur cette maladie rare qui est une interruption de l'œsophage ou du tube digestif qui rend impossible l'alimentation du bébé. Elle nécessite donc une lourde intervention chirurgicale, dès la naissance, et de nombreuses semaines d'hospitalisation. Dans environ 50 % des cas, l'atrésie de l'œsophage est associée à d'autres malformations aux suites variées et complexes. Les billets sont disponibles auprès des dix clubs de Rotary organisateurs de cette grande soirée cirque spéciale.

→ Plus d'infos auprès de M. André Barbier au 06.87.67.60.69 du Rotary Club de Saint-Maur-des-Fossés. Prix des billets : 10 €. Pour soutenir les actions de l'AFAO, rendez vous sur [www.afa0.asso.fr](http://www.afa0.asso.fr) ou contactez l'association située au 56 rue Cécile, mail : [communication.afa0@gmail.com](mailto:communication.afa0@gmail.com)

Site de la ville de Maisons-Alfort  
Janvier 2014

## VILLE DE MaisonsAlfort

AGENDA

- 7 jan. Exposition - Le porteur
- 8 jan. Cirque National de Cirque
- 11 jan. Théâtre - Onze Vans
- 12 jan. Tournoi de Football U8-U11
- 12 jan. Rencontres Philologiques

En savoir plus  
Association AFAO  
56, rue Cécile à Maisons-Alfort  
<http://www.afa0.asso.fr>





# L'AFAO dans la presse web et print

## Avant 2015

- 28 Février 2014 : Journée internationale des Maladies Rares. A cette occasion, plusieurs médias citent l'AFAO et expliquent l'atrésie de l'œsophage.
- ➔ «Atoutchaval.fr », le journal « Paris Turf » et « 123,galop,fr » et en février 2014
- ➔ Le journal « L'Alsace » publie un reportage sur la famille Jecker en février 2014



# L'AFAO dans la presse web et print

## Avant 2015

- A l'occasion de la Course des Héros 2014, plusieurs journaux régionaux et locaux ont parlé de l'AFAO
- ➔ Le bulletin municipal de Maisons-Alfort afin de nous aider à recruter des coureurs en avril 2014
- ➔ Le journal : « Le Phare Dunkerquois » a consacré une page à la petite Domitille Carru et à sa famille en mai 2014



## LE SAVIEZ-VOUS ?

### La Girafe de l'AFAO recrute des coureurs pour le 22 juin

L'association Française de l'Atrésie de l'œsophage (AFAO) dont le siège est à Maisons-Alfort, court à nouveau pour soutenir la recherche sur cette maladie rare. Un appel aux athlétiques coureurs maisonnaux est lancé pour porter les couleurs de l'AFAO et encourager la mascotte, la Girafe de l'AFAO, le 22 juin prochain au Parc de Saint-Cloud à l'occasion de la Course des Héros.

> Plus d'infos pour y participer : [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr) ou contact par courriel : [communication.afao@gmail.com](mailto:communication.afao@gmail.com)

### ACTION

## La course de la victoire pour Domitille

**UN CHIFFRE**  
4000 euros, c'est la somme récoltée par la team Domitille pour le moment.

Les recherches pour un dépitage plus rapide, ou le confort du malade.

**Un double enjeu pour la famille**  
Mais l'objectif ne s'arrête pas là pour la famille. Il y a un double enjeu. Le second est plus symbolique. « Je voulais pour célébrer l'anniversaire de ma fille mais aussi la fin des deux années les plus difficiles à passer », souligne Cyrielle. En effet, la course se déroulera le jour de l'anniversaire de Domitille. « On s'est rendu compte avec mon mari que toutes les plus grosses et les plus longues interventions ont eu lieu. Normalement, à 2 ans, le plus dur est passé. »

Le jour de la course, toute la team fera des photos. Elle pourra ensuite les adresser en remerciement à tous les participants. « C'est important pour nous. Ces donateurs pourraient aider la recherche contre le cancer ou le sida. Mais ils ont choisi de participer pour Domitille. » Cette course des héros aura une saveur particulière pour les Dunkerquois.

**Mélanie LOUY**

La petite Domitille est née le 1<sup>er</sup> juin 2012 avec une atrésie de l'œsophage. Sa maman a décidé de participer à la course des héros le 1<sup>er</sup> juin 2014, pour célébrer un cap franchi : deux ans de combat. Autour d'elle, l'engagement familial, puis bénévole est né.

L'atrésie de l'œsophage est une maladie rare, souvent accompagnée d'une batterie de malformations, indétectable avant la naissance. Dès les premiers signes perçus de Domitille, le verdict est tombé. « On s'est pris une claque », se souvient Cyrielle, la maman. A peine une nuit à la maternité de Grande-Synthe et Domitille s'écroulait déjà vers le centre hospitalier de Lille, pour une première intervention. Les opérations se sont ensuite enchaînées.

Un optimisme à toutes épreuves  
Aujourd'hui, la petite fille ne peut toujours pas s'alimenter normalement. Elle est nourrie par une pompe, équipée de poches alimentaires. Pourtant, deux ans presque jour pour jour après sa naissance, sa maman a le sourire. Toute la famille a su prendre le quotidien avec simplicité. Une bonne dose d'optimisme les a aidés. « Il faut dire que, dès le début, nous avons été guidés. Un gastrohépatologue et une diététicienne passent régulièrement à la maison pour nous aider à poser la pompe et à bien doser les poches. » Face aux petits soucis du quotidien, les Carru ne baissent jamais les bras.

Cyrielle, institutrice, n'a pas encore repris son travail faute de naissance. « Il est difficile de trouver une nounou qui accepte de composer avec la pompe de Domitille. » Mais la famille n'a pas dit son dernier mot et a trouvé une étudiant(e) en médecine pour faire quelques heures de baby-sitting. Quant aux vacances, pas question de passer à côté. « On est allé au ski dernière-

## Une maladie contraignante

L'atrésie de l'œsophage accompagnée d'un syndrome Vacterl est un nom compliqué pour une maladie à plusieurs variantes.

L'atrésie de l'œsophage peut être accompagnée de toute une batterie de malformations. Ce que l'on appelle le syndrome Vacterl », explique Cyrielle, la maman de Domitille. Le syndrome peut révéler trois à six malformations différentes. Domitille les a toutes. Elles concernent les vertèbres, l'anus, qui n'est pas perforé, la trachée et l'œsophage qui ne grandissent pas pendant la croissance de l'enfant, les reins et enfin les membres. Pour Domitille, c'est un deuxième pouce qui était présent à la naissance.

Pour remédier aux atrésies de l'œsophage et annuler, la petite a été opérée dès la naissance. Son œsophage a été relié à son estomac et une poche a été posée. Les opérations se sont ensuite multipliées pendant deux ans. La petite fille devra encore en subir tout au long de sa croissance. « Les enfants présentent une atrésie de l'œsophage peuvent atteindre l'âge adulte et vivre normalement. Mais ils subissent de nombreuses opérations durant l'enfance et jusqu'à l'adolescence », explique Cyrielle.

Un suivi très précis et des examens réguliers sont pratiqués pour veiller au bon développement du corps. « Les organes fonctionnent très bien, mais les éléments reliés entre eux ne sont pas perforés ou rattachés. Ce qui explique le diagnostic à la naissance et pas avant », note la maman.

Les assistances apportées en train de chaque opération, peuvent entraîner une perte des réflexes vitaux. Domitille, par exemple, voit un orthophoniste pour récupérer à déglutir. La pompe et les poches alimentaires qui servent à la nourrir, permettent de ne pas abîmer son œsophage, tout le temps où il n'était pas en état de recevoir des aliments. Elle peut désormais manger normalement et doit réapprendre à déglutir pour ce faire.

En raison des nombreuses interventions qu'elle a subies, la petite fille restera fragile et ne pourra jamais faire de sport intense. « Elle doit également être protégée des maladies courantes chez les enfants. La moindre petite inflammation peut être très embêtante et nous conduire à l'hôpital. »

Enfin, la scolarité d'un enfant atteint d'atrésie peut être perturbée. Domitille a la chance d'avoir une maman institutrice qui l'accueillera dans sa classe. Celle-ci maîtrise déjà la pose de la poche. Grâce à l'accord du chef d'établissement, Domitille ira à l'école à deux ans et demi. Sans cet accord, il aurait fallu trouver une école qui accepte de la recevoir et une institutrice qui soit d'accord pour être formée à la pose de la pompe.

**M.L.**

Devenir un héros, le temps d'une course

Marsoille, Villeneuve d'Ascq, Lyon, Paris... La course des héros se déroule chaque année, partout en France à pareille époque. Plusieurs dates sont retenues. Cette année, c'est le 1<sup>er</sup> juin que la course fera escale à Villeneuve d'Ascq.

Cet événement invite les participants à courir ou marcher dix kilomètres. Leur inscription n'est valable que s'ils atteignent un minimum de 250 euros de dons, collectés dans leur entourage, auprès de leur famille, leurs amis, leurs collègues... Si la somme n'est pas atteinte, les dons sont acceptés mais le « héros » n'a pas réussi son défi et ne peut donc pas courir.

Chaque participant au profit de l'association de son choix. Ainsi, depuis quatre ans, 100 000 personnes ont récolté plus de 5 millions d'euros au profit de plus de 300 causes différentes.

Autour de la course, des activités sont également proposées afin de se divertir et d'essayer de faire avancer la recherche tout en s'amusant. Concours de déguisement, cours de gym suédoise, pique-nique géant et surtout rencontre avec les associations sont proposés.

Pour faire un don à la team Domitille, rendez-vous sur la page Internet Alvarum : <http://www.alvarum.com/group/Domitille>



# L'AFAO dans la presse web et print

- Les familles « AFAO » se sont mobilisées en 2014 et la presse en a parlé !
- ➔ En aout 2014, « Ouest France » a publié plusieurs article à l'occasion de « La Marche de Dimitri » organisée au profit de l'AFAO par Karine et Lionel Jecker au Mont Saint Michel.
- ➔ En septembre 2014, « La Perche » a publié un article sur le « repas du cœur » organisé par la famille de la petite Clara, une nouvelle occasion de parler de la maladie.
- ➔ En Octobre, un vrai « week-end de course » au profit de l'AFAO a vu le jour. La Course de Rochefort organisée par le Rochefort Athlétisme Club et les 24 heures de Royan ont été l'occasion de récolter des fonds pour l'AFAO et les journaux régionaux « Sud-Ouest » et « Ouest France » ont relayé l'information.



# L'AFAO dans la presse web et print

En 2015

- A l'occasion du repas organisé au profit de l'AFAO par l'Amicale des donneurs de Sang le 8 mai à Balgau, plusieurs articles sont parus dans la presse. Le DNA (Dernières Nouvelles d'Alsace) a publié un article le 26 avril présentant la maladie, et l'organisation de la journée du 8 mai. L'Alsace a publié 2 articles, le 1<sup>er</sup> en Mai et le 2<sup>nd</sup> en Juillet présentant un bilan de cette journée.
- A l'occasion du 3ème forum des associations tenu le 16 septembre à l'hôpital de Dieppe, l'AFAO était présente et représentée par Anne-Sophie Raulin, responsable régionale.

**BALGAU** Solidarité avec un enfant de la commune  
**Une journée en faveur de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage**

L'amicale des donneurs de sang organise le 8 mai une journée en faveur de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO).

supérieur et retourne dans la bouche. Seule l'intervention chirurgicale dans les jours suivant la naissance peut réparer la malformation, et elle nécessite souvent des semaines d'hospitalisation.

La journée débute par un repas proposé à partir de 11h30 dans la salle des fêtes de Balgau : l'association propose l'apéritif, plié en croûte avec crudités, côtelette garnie de frites et de salade, un croustillant aux trois chocolats et le café au prix de 20€ et 10€ pour les enfants jusqu'à 10 ans. Une après-midi récréative sera animée par Angelo, avec une petite intervention surprise.

L'amicale des donneurs de sang reverse l'intégralité du bénéfice de ce repas à l'AFAO. L'inscription se fait, au plus tard le 4 mai, auprès d'Alphonse Moritz au 03 89 48 65 70, Monique Kury au 03 89 48 68 06 et Christine Boesch au 07 71 10 03 68.

**BALGAU**

## Coup de cœur pour Dimitri

Tout le bénéfice de la journée préparée et animée ce vendredi par l'amicale des donneurs de sang de Balgau ira à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage, une grave malformation dont est atteint le petit Dimitri, un enfant de la commune.

Jean-Louis Schelcher

Ils étaient nombreux, une centaine de personnes, venus de Balgau et des villages environnants à avoir répondu à l'invitation de l'amicale des donneurs de sang de Balgau, ce vendredi 8 mai dans la salle des fêtes de la commune. Un repas servi traditionnellement le 8 mai au profit d'une œuvre. Cette année, le bénéfice de cette journée sera entièrement reversé à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO).

La présidente de l'amicale des donneurs de sang, Angèle Fulhaber, a expliqué pourquoi l'amicale travaille cette année pour l'AFAO. Deux cents enfants naissent tous les ans avec cette affection, parmi eux Dimitri, un enfant originaire de Balgau. L'atrésie de l'œsophage correspond à l'interruption de l'œsophage, situé dans le thorax derrière la trachée-artère, qui transporte les aliments de la bouche à l'estomac. Cette anomalie est décélée à la naissance lors de la pratique systématique de la sonde dans l'œsophage. Concrètement pour l'enfant, les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'estomac. En conséquence et pas des moindres, cette pathologie rend impossible l'alimentation de l'enfant : le lait avalé ou même la salive s'accumule dans le cul-de-sac

Le repas, très apprécié par tous, a été agrémenté, par Angèle, Bernadette, Cindy, Christine, Mélanie, Yvonne et Raymond qui ont présenté un sketch parodiant des occupants de la maison de retraite faisant leur toilette en groupe sur des chaises percées. Ils se sont lavés avec le même gant de toilette. Puis Rembrandt, la dame bier, et Yvette, la payzanne, se sont refait une beauté. L'autre avec ce qu'elle a trouvé dans son panier : confiture, sauce tomate, beurre, baba de toilette. La salle pleurait de rire aux différentes répliques de cet après-midi récréatif qui s'est déroulé avec succès.

L'organisation et la préparation du repas ont entièrement été réalisées par les bénévoles de l'amicale. Dès la veille, les tables ont été préparées pour accueillir la maman du petit Dimitri s'est adressée à l'assemblée pour expliquer la pratique systématique de la sonde dans l'œsophage. Concrètement, pour l'enfant, les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'estomac. Elle nécessite souvent des semaines d'hospitalisation.

En conséquence et pas des moindres, la pathologie rend impossible l'alimentation de l'enfant : le lait avalé ou même la salive s'accumule dans le cul-de-sac supérieur et retourne dans la bouche. Seule l'intervention chirurgicale dans les jours suivant la naissance peut réparer la malformation, et elle nécessite souvent des semaines d'hospitalisation.

Le repas, très apprécié par tous, a été agrémenté, par Angèle, Bernadette, Cindy, Christine, Mélanie, Yvonne et Raymond qui ont présenté un sketch parodiant des occupants de la maison de retraite faisant leur toilette en groupe sur des chaises percées. Ils se sont lavés avec le même gant de toilette. Puis Rembrandt, la dame bier, et Yvette, la payzanne, se sont refait une beauté. L'autre avec ce qu'elle a trouvé dans son panier : confiture, sauce tomate, beurre, baba de toilette. La salle pleurait de rire aux différentes répliques de cet après-midi récréatif qui s'est déroulé avec succès.

L'organisation et la préparation du repas ont entièrement été réalisées par les bénévoles de l'amicale. Dès la veille, les tables ont été préparées pour accueillir

Remise d'un chèque de 800 € à l'AFAO.

**BALGAU**

## La générosité des donneurs de sang

L'amicale des donneurs de sang avait préparé en mai un repas accompagné d'une animation au profit d'une œuvre. Cette année le bénéfice de cette journée a été reversé à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO).

La présidente de l'amicale, Angèle Fulhaber, salua l'assistance forte d'une douzaine d'amicalistes et les grands-parents, Francine et Gérard Jucker, d'un petit enfant qui a été touché par l'atrésie de l'œsophage, et qui se sentait l'écho de l'AFAO qui n'a pas pu être présente. La présidente de l'amicale des donneurs de sang explique ensuite pourquoi l'amicale travaille cette année pour l'AFAO. La maman de l'enfant explique que cette affection touche 200 enfants tous les ans, parmi eux un enfant originaire de Balgau. L'atrésie de l'œsophage correspond à l'interruption de l'œsophage, situé dans le thorax derrière la trachée-artère, qui transporte les aliments de la bouche à l'estomac. Cette anomalie est décélée à la naissance lors de la pratique systématique de la sonde dans l'œsophage. Concrètement pour l'enfant, les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'estomac. En conséquence et pas des moindres, cette pathologie rend impossible l'alimentation de l'enfant : le lait avalé ou même la salive s'accumule dans le cul-de-sac supérieur et retourne dans la bouche. Seule l'intervention chirurgicale dans les jours suivants la naissance peut réparer la malformation. Elle nécessite souvent des semaines d'hospitalisation. Les grands-parents du petit garçon se font l'interprète de l'AFAO et ils ont adressé à l'assemblée des paroles de gratitude pour le chèque de 800€ adressé à l'association.

ILS.

Remise d'un chèque de 800 € à l'AFAO.

**MERcredi 16 SEPTEMBRE 2015**

**DIEPPE**

## Pour sensibiliser le public Santé.

Le 3<sup>e</sup> forum des associations de l'hôpital de Dieppe a eu lieu hier. Une vingtaine de structures a présenté ses activités.

Pour la troisième année consécutive, le public était invité à découvrir les différentes associations du secteur qui œuvrent dans le domaine de la santé hier au centre hospitalier de Dieppe. Parmi elles, Bouchons 276 avec son stand particulièrement coloré. La structure collecte des capsules en plastique. L'argent issu de la vente de ces bouchons à des sociétés de plasturgie est ensuite utilisé pour venir en aide aux personnes en situation de handicap. « On profite de ce forum pour nous faire connaître et rappeler aux gens que nous récupérons absolument tous les couvercles, du moment qu'ils sont en plastique : bouchons de bouteilles de bière, de jus, de Dettol, tout ce qui a l'air d'être un bouchon », explique Patrick Buet, membre de l'association.

Les Bouchons 276 avaient deux ambassadrices de choix à l'hôpital : miss ronde Haute-Normandie, Aurélie Gomes, 25 ans et sa première dauphine, Chloéte Rodriguez, 26 ans. « On se bat pour faire évoluer les mentalités et changer regard des gens, que ce soit dans le domaine du handicap ou du poids », précisait les deux jeunes femmes.

Les membres de l'association française de l'atrésie de l'œsophage, une maladie qui touche les nouveau-nés

Amick Auzou, coordinatrice de l'association Deterre arc-en-ciel, qui accompagne les personnes en fin de vie



# L'AFAO dans la presse web et print

👉 En 2015

- ➔ Du 9 au 21 mars 2015, à l'occasion du Rallye Aïcha des Gazelles du Maroc, les Cops For Ever (Sandrine et Simone) qui roulent pour l'AFAO, une course en 4x4 exclusivement réservée aux femmes, expliquent leur engagement dans un article publié sur Allofamille.fr : « Cette année, nous courons pour l' AFAO. Cette malformation est assez rare et est mal connue du grand public donc les parents sont souvent seuls face à cela [...] nous sommes heureuses de pouvoir nous engager de notre côté dans cette cause »
- ➔ Du 15 décembre 2014 au 15 janvier 2015, à l'initiative d'Hélène Caldy et grâce au soutien de notre parrain Jérôme de Oliveira, champion du monde de Pâtisserie 2009, l'Union des Pâtissiers, Chocolatiers, Glaciers des Alpes-Maritimes se mobilise et plus de 4000 euros sont récoltés! Un article paraît dans Yescannes en janvier 2015.



Click i



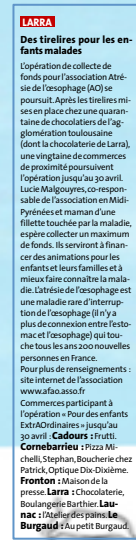
*Cheque presentation at Intuitions By J.*

At his pastry shop Intuitions By J., Jérôme de Oliveira presented the French Association of Atresia of the Esophagus with the collected donations.



# L'AFAO dans la presse web et print

- Les familles « AFAO » se sont mobilisées en 2015 et la presse en a parlé !
- ➔ En février 2015, à Dieppe, six commerçants dieppois ont fait don d'une partie de leur bénéfice au profit de la recherche pour l'atrésie de l'œsophage. Cela a été possible grâce à la mobilisation d'Anne-Sophie, responsable de la région Haute-Normandie et maman de Codi (AO). Un article est paru dans la presse de Dieppe.
- ➔ Entre mars et juin 2015, La Dépêche du Midi a fait 3 articles concernant l'opération « des tirelires pour des enfants extrAOrdinaires » menée par Lucie et Muriel, responsables régionales Midi-Pyrénées du 15 mars au 30 avril 2015 dans une 60aine boutiques, essentiellement pâtisseries et chocolatiers de Toulouse et agglomération.
- ➔ La bloggeuse Isabelle de bergamotefamily.com a publié un interview de Lucie sur son site, parlant du parcours de sa fille Léa AO1, des complications liées à la maladie et de l'Association.



Click !



# L'AFAO dans la presse web et print

- Les familles « AFAO » se sont mobilisées en 2015 et la presse en a parlé !
- ➔ Le 14 mai 2015, plus de 500 participants courent aux Foulées Ranvillaises, dans le Calvados, pour aider l'AFAO et soutenir Martin AO3 et sa famille ! 1 euro par inscription a été reversé à l'AFAO. Ouest-France a publié un article le 18 mai à ce sujet.
- ➔ Cécile Rouger et son mari (parents de Louis AO1) se mobilisent en participant à la Course des Héros de Lyon et en organisant un vide-grenier et une vente de bibelots au profil de l'AFAO. Ouest-France et le Flash de la ville de Oulmes leur consacrent plusieurs articles.

**Côte fleurie** Cabourg et Dozulé

**Ranville**

### Un coureur inscrit = 1 € versé pour l'atrésie de l'oesophage

La 12<sup>e</sup> édition des Foulées ranvillaises a eu lieu jeudi de l'Ascension. Malgré la pluie, de nombreux participants ont couru les 6 km, les 13 km et même les très jeunes enfants les 400 m et les plus grands les 10 kilomètres. À l'occasion de cette journée, les organisateurs ont privilégié, sur l'inscription à la course des adultes, 1 €, qui ira verseront à l'Association française de l'atrésie de l'oesophage, dont est atteint le petit Ranvillais, Martin.

**Un nom sur la maladie**

Cette maladie est une malformation congénitale de l'oesophage et de la trachée. Martin est né en octobre 2013. Le lendemain de sa naissance, au CHU de Caen, un médecin a mis un nom sur sa maladie. Durant un an, Martin a été de nombreuses fois opéré. Toutes ses malformations ont été réparées et maintenant, il vit quasiment normalement. En recherche, travail et précision. « Martin va être toujours prêt à venir. J'ai appris de nombreux gestes pour soigner mon petit garçon. Je tiens à remercier



Martin est atteint de l'atrésie de l'oesophage.

les infirmières du CHU du service néonatal, le Dr Petit, du CHU de Caen, son kiné et toute l'équipe qui s'occupe au quotidien de Martin. »

L'Association française de l'atrésie de l'oesophage était représentée, lors de cette manifestation, par Daniel Garauet, délégué régional. Cette association lutte pour le soutien des familles d'enfant né avec une atrésie de l'oesophage. C'est une présence constante auprès des instances médicales du centre de référence de Lille avec le Pr Gottrand. « Pour la 2<sup>e</sup> fois, nous avons pu soutenir grâce à l'association, des projets de recherche importants sur les mécanismes des lésions trachéales associées à l'atrésie de l'oesophage. Le suivi de ces enfants, à court et long terme, est indispensable pour que leur vie soit normale ».

Contact : Association française de l'atrésie de l'oesophage, Daniel Garauet, délégué régional, tél. 06 15 51 60 99.

**Cécile et Louis**

**L'atrésie de l'oesophage, ça vous dit quelque chose ?**

Moi, Louis, je connais. Je suis né avec. Je ne peux pas vous l'expliquer, mais demandez à mes parents. Ils vous diront que c'est une malformation congénitale, impossible l'alimentation du bébé. J'ai été opéré mais les accidents de fausse route des aliments ne sont pas à exclure, pas plus que mes séjours à l'hôpital. Je ne pourrais pas le seul enfant dans ce cas et mes parents adhèrent à l'Association Française de l'atrésie de l'oesophage. Pour la faire connaître, Martin Cécile s'engage pour participer à la course des héros - le 21 juin à Lyon. Et avant, pour que vous sachiez tout, elle sera présente au vide grenier du dimanche 14 juin. Venez la rencontrer ! Vous pouvez aussi aider les projets de recherche en faisant un don à l'association sur [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)

Merci pour nous.



**Fontenay-le-Comte** son canton et cantons de Mayenne

**Oulmes** **Ouest France mardi 3 mars 2015**

### Cécile court pour la lutte contre le handicap de son fils

Cécile Rouger prépare sa participation à la course des héros qui se déroulera le 21 juin à Lyon.

En fonction de leur handicap, les enfants participent à la course. Cécile Rouger accompagne le marathon pour la préparation de la course. C'est le dimanche 21 juin, à partir de 8 heures, de collecter des fonds et d'informer le public, sur les malformations et tout particulièrement l'atrésie.

Louis, le fils de Cécile et Ludovic, est atteint de cette malformation de l'oesophage qui l'oblige à un régime alimentaire très strict, et lui rend difficile l'accès à la parole, à la lecture, etc. Louis est conduit à un suivi médical spécialisé au CHU de Nantes, et à l'hospitalisation à l'urgence en cas de blocage alimentaire.

L'atrésie de l'oesophage est l'interdiction de l'oesophage, organe qui permet l'alimentation des aliments de la bouche vers l'estomac. Cette malformation rend impossible l'alimentation du bébé et nécessite une double intervention chirurgicale dès la naissance. L'atrésie peut être accompagnée de complications de type : malformations cardiaques, anomalies vertébrales ou rénales, malformations de certains membres, difficultés respiratoires, etc.

Les familles (communauté) associées entre la trachée et l'oesophage et aux trachéomalaciques (interdiction de la trachée).

L'atrésie de l'oesophage peut contraindre l'enfant à des problèmes de santé sévères. De simple nourrisson, il devient petit patient, dès la naissance, et doit se battre chaque jour avec des soins parents et de 500 médicaments pour que la nourriture ne soit plus un traumatisme, source de douleurs et de désagréments.

La 5<sup>e</sup> journée internationale des maladies rares a eu lieu ce samedi 28 février. L'AFAO, Association française de l'atrésie et de l'oesophage, et la chaîne de courir ont participé pour une semaine de sensibilisation.

L'AFAO participera au vide-grenier, dimanche 14 juin, et proposera à la vente des confitures. Contact : 06 83 32 42 22, [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)



De gauche à droite, Ludovic le papa, Louis au cours d'un repas, dans la voiture le samedi soir et Cécile, toute la semaine participe à l'accompagnement de la trachée.

De gauche à droite, Ludovic le papa, Louis au cours d'un repas, dans la voiture le samedi soir et Cécile, toute la semaine participe à l'accompagnement de la trachée.

**Oulmes** **Ouest France vendredi 3 juillet 2015**

### Cécile a couru pour lutter contre l'atrésie de l'oesophage

L'Atao est l'association française de l'atrésie de l'oesophage. Cette malformation congénitale atteint 200 enfants en France chaque année. Elle se manifeste par l'interdiction totale de l'oesophage, et la plupart du temps, de la communication de l'oesophage avec la trachée par des petits conduits appelés fistules.

À Oulmes, Cécile est la maman de Louis, âgé de 3 ans, atteint de l'atrésie de l'oesophage, type 1 (cou-de-sac entre l'oesophage et l'estomac). Cécile se bat avec Audrey Roux de Vix, maman de Alice âgée de 15 mois, atteinte d'une malformation de type 3 (haut de l'oesophage rattaché à la trachée respiratoire).

Cécile s'est déplacée avec son mari et ses deux fils à Lyon, pour participer à la course des héros, manifestation destinée à collecter des fonds pour la lutte contre l'atrésie de l'oesophage. Cette course a permis de récolter 9 500 €, Cécile ayant pour sa part collecté 1 170 €. A cette somme s'ajoute les 450 € récoltés avec la vente des portes clés, à l'occasion du vide-grenier.

Cécile et sa famille ont participé le 27 et le 28 juin, au week-end des familles à Maison-Afort, les ont appréciés les témoignages et informations des hôpitaux, Necker et Saint Louis. L'association l'Atao a remis un chèque de 15 000 € à l'école de chirurgie.

asso.fr Véronique Riollot correspondante Pays de la Loire tél. 06 18 96 06 49, [riollot@atmail.com](mailto:riollot@atmail.com) ; Cécile Rouger tél. : 06 83 32 42 22, [cecile.rouger.85@orange.fr](mailto:cecile.rouger.85@orange.fr)

■ Bibliothèque  
Mercredi 8, samedi 11 juillet, 10 h à 12 h, 23, rue de la Venise Verte.

Renseignements : AFAO : [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)



Responsables, parents, grands parents, de l'AFAO. À droite Cécile Rouger.



# L'AFAO dans la presse audiovisuelle

## Avant 2015

- Le clip de présentation de l'AFAO a été diffusé à 90 reprises sur les chaînes du groupe Canal + entre le 27 décembre 2012 et le 31 janvier 2013.
- La journaliste Elsa Grangier a cité et complimenté le site internet [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr) dans l'émission « Les Maternelles » du 20 décembre 2012 sur le thème « Mon bébé opéré à la naissance ».
- 28 Février 2014 : Première interview, de Frédéric ARMAND, en direct par téléphone, sur la chaîne *Equidia TV*, à l'occasion de la journée des maladies rares 2014.
- 8 Juin 2014 : Interview télévisée de M. Frédéric ARMAND, Président de l'AFAO et M. Emmanuel WARIN, Président des *Chevaux du Cœur* par *Equidia TV* à l'occasion de la réunion de la Grande Course de Haies, à l'hippodrome d'Auteuil.



Click !



Click !





# L'AFAO dans la presse audiovisuelle

## En 2015

- ▶ 23 janvier 2015 : Notre parrain Jérôme De Oliveira a été interviewé sur le plateau de la grande émission Nice Azur TV pour parler de l' AFAO et de l'opération boîtes de dons qui s'est tenue du 15 décembre 2014 au 15 janvier 2015 – « Mon quotidien est de faire des gâteaux, de faire plaisir aux gens, mais eux c'est tout l'inverse, la nourriture les intrigue ».
- ▶ 27 février 2015 : La veille de la journée des maladies rares de 2015, France 3 a recueilli le témoignage de Lucie, maman de Léa AO1 et responsable région AFAO en Midi Pyrénées.
- ▶ 31 mai 2015 : premier reportage sur notre recherche à l'hôpital Saint-Louis dans le journal de M6. Interview de Frédéric Armand et du Professeur Cattan.



Click !



Click !



Click !



# Les partenaires, les mécènes et contacts



## Nos partenaires en 2015



En octobre 2013, l'AFAO s'est alliée à l'association **Les Chevaux du Cœur** qui s'est engagée à nous reverser 65% de ses gains à chaque course.



**La Chaîne du Cœur** est un portail multimédia international rassemblant plusieurs associations. La plateforme accueille de nombreuses informations sur l'AFAO en rapport avec l'actualité. Le partenariat a été renouvelé pour 2015.



Début 2014, l'AFAO signait son partenariat avec ZeGive. Renouvelé pour 2015, l'objectif de cette plateforme de collecte « nouvelle génération » est de faciliter le don en ligne en « *One clic* ».



## Nos partenaires en 2015



Un nouveau partenariat qui «a du sens», Squiz propose des produits adaptés aux enfants, les gourdes permettent de transporter facilement «soupes, compotes, purées», une alimentation «adaptée» à l'AO.

La marque a une «blogosphère» très importante, particulièrement des mamans, qui partagent astuces et recettes.

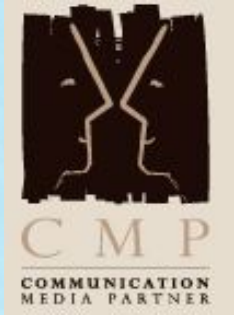
Nous avons engagé un échange régulier de recettes «Bon'Ap», notre rubrique «gastronomie» de Mâchouille, qui seront publiées sur le site de la marque.



En mars, les Cops for Ever roulent pour l'AFAO à l'occasion du Rallye Aicha des Gazelles. La voiture de l'équipage conduit par Sandrine et Simone porte les couleurs de l'AFAO tout au long du parcours et offre une belle visibilité à l'association.



# Les mécènes de l'AFAO



# Contacts

## Présidente de l'AFAO

**Viviane Armand**  
communication.afao@gmail.com

## Vice-Président de l'AFAO

**Lionel Saluden**  
lionelsaluden@yahoo.fr

## Trésorière de l'AFAO

**Paule Benoît**  
paulebenoit@wanadoo.fr

## Secrétaire de l'AFAO

**Laurent Gibert**  
laurgi@free.fr



# Contacts

## Site internet

[www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)

## Facebook

**AFAO**

## Twitter

**@afao\_asso**

