



ASSOCIATION RECONNUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

FFAM
Reconnue d'intérêt général
Dons déductibles
66% particuliers
60% entreprises

FICHE de SYNTHÈSE : La Fédération Française de l'Atrésie et Microtie :

- 1 fédération des associations, familles, enfants, praticien, structures et collectifs
- 7 associations membres actuellement (+3 en instruction pour admission)
- 8 régions géographiques de représentées avec des référents locaux / 16
- Association Loi 1901, apolitique, philanthropique, de santé.
- Siège social : FFAM - 3 square Ingres - 49100 Angers - FRANCE
- RNA - W491020425 - SIREN 907829915

Ligne d'écoute Parents :
(0052)1 55 47 32 13 19
06 07 11 30 11

Appelez-nous : 06 51 45 36 54
Laissez nous vos coordonnées pour être mis en relation avec le référent de votre région

La Fédération Française de l'Atrésie et Microtie

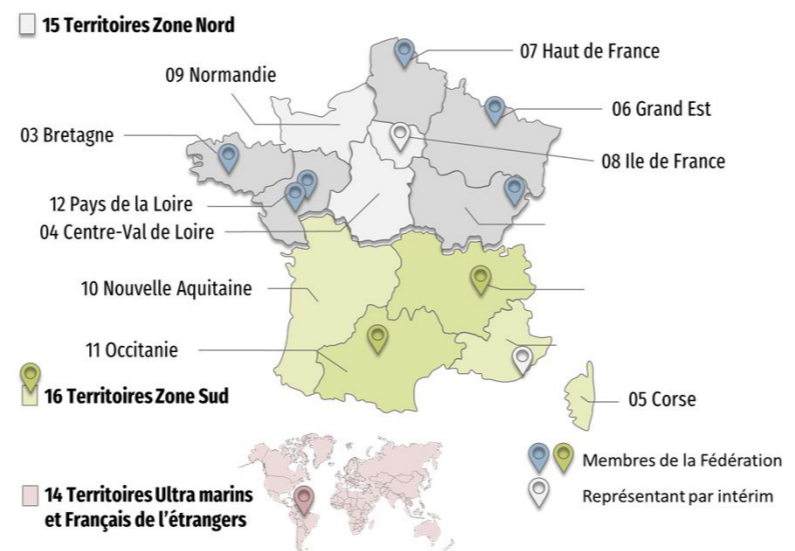
a été créée en octobre 2021.
L'idée naquit en juin 2020, de parents avec des enfants porteurs d'une **atrésie et d'une microtie** : ayant par conséquent **une surdité de transmission**.

Face au manque d'informations sur cette malformation rare de naissance; aux spécialistes peu nombreux, aux informations contradictoires parfois; aux inquiétudes légitimes des parents et aussi parfois des enfants, la fédération a vu le jour pour soutenir les patients, les parents, et la recherche.

Nous vous invitons à rejoindre la fédération, car **tous ensemble, nous avons de nombreuses compétences que nous pouvons mettre au service de nos enfants, des familles, et de la recherche.**

L'information et les cas sont rares.
La recherche manque de données qu'ensemble nous pouvons **collecter**. Participez !
La rareté nous permet aussi de nous unir sur le plus petit dénominateur commun qui fait notre force : vouloir le bien être et le meilleur pour nos enfants.

Nous vous invitons à nous rejoindre, que vous soyez un patient, une famille, une association, un collectif, une collectivité, un établissement ou professionnel de santé. Unissons-nous contre cette malformation rare. Ensemble, nous avons le pouvoir de changer le destin d'enfants. L'adhésion est gratuite pour ne pas être un obstacle.



Une mission :

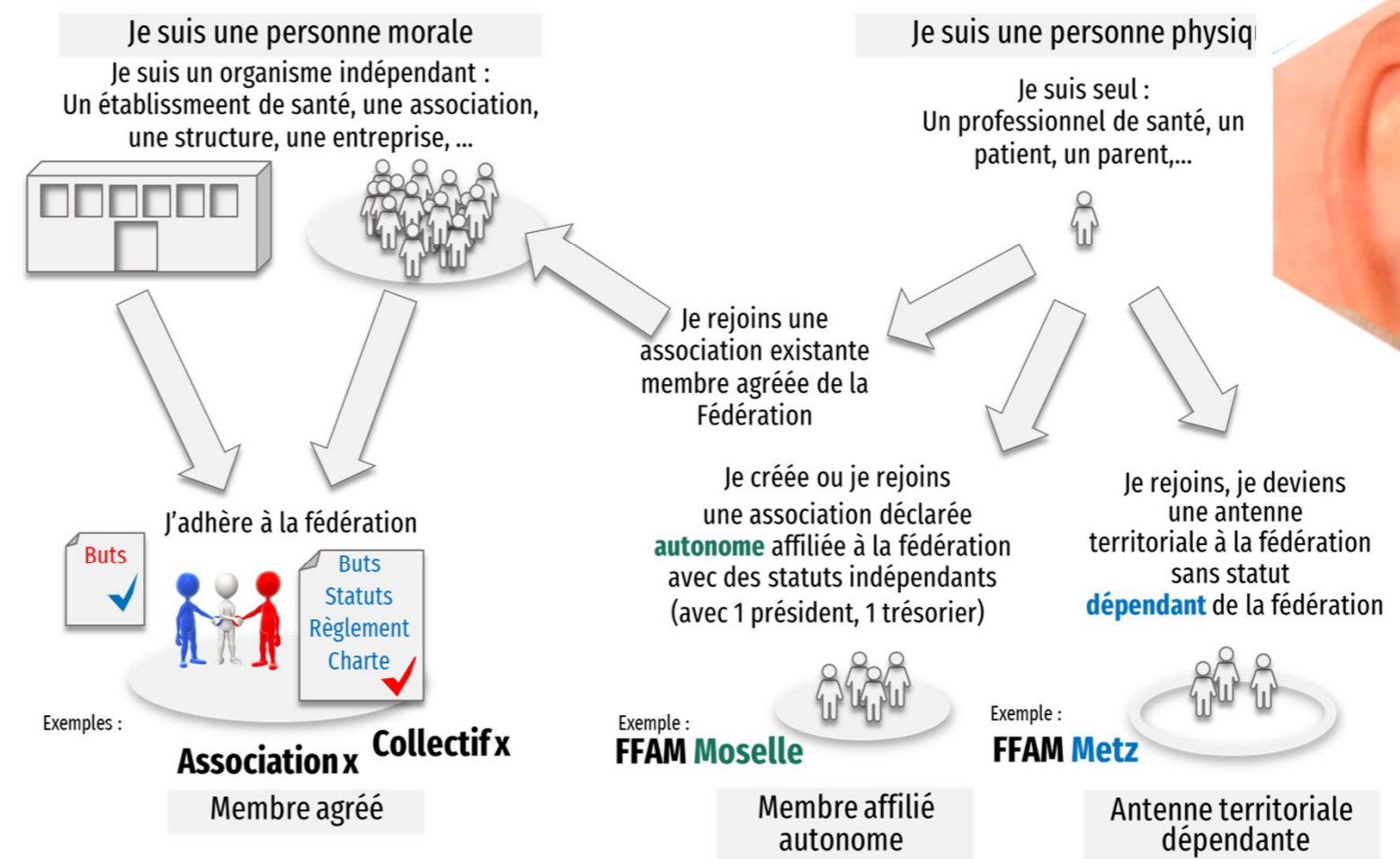
Fédérer les associations; les familles et les enfants; toute structure et toute personne physique ou morale; qui à titre associatif, individuel, ou professionnel souhaitent œuvrer pour : la connaissance, le traitement, et l'accompagnement des enfants et adultes, atteints de microtie, d'atrésie, ou d'aplasie auditive.

Une forme :

Fédération en association Loi 1901
Cette association à **but non lucratif** et à **caractère de santé** est une organisation **caritative**, à but philanthropique de **service** aux enfants et familles de jeunes handicapés atteints d'aplasie, atrésie ou/et microtie et aux associations agissantes pour ces enfants et familles.

Adhésion gratuite

Devenir membre de la Fédération ?



Écoute
Information
Coordination
Soutien

Pourquoi adhérer ? 1 / car en étant membre, en vertu de la RGPD et la CNIL cela nous permet de communiquer vos coordonnées aux membres ou accompagnants vous contactant, 2 / de participer à des études de l'association, ou vous mettre en relation avec d'autres familles/pro, si vous le souhaitez. 3 / Cas rare = peu représentatif, ensemble = c'est un nombre significatif pour des études ou être représenté auprès des pouvoirs publics et privés.



Parents, professionnels,...

Quels sont les différents types d'appareils existants ?

Que peut on faire ?



Vous vous sentez démuni ? Isolé ?

Vous vous posez des questions ?



Il a une grosse écriture ?
il rêve ? C'est grave ?

2:43

Il s'isole ...

2:48

« l'autre oreille compense »
Est-ce vrai ? Je suis inquiète !

3:14

06:33
Ils l'ont découvert à la naissance et me l'ont pris pendant 30 min interminables

06:33
Mon enfant va-t-il avoir de difficultés scolaires ?

16:18
C' héréditaire ?
C'est KO l'origine ?

9:01
A-t-elle un syndrome ?

Le nombre cas est contradictoire ?..?

9:01
Y a-t-il un « centre de référence ORL » à côté de chez moi ?

9:03
Qu'est-ce qu'une sténose ?

14:47
Il a 8 ans, on ne nous a jamais dis le nom avant !

9:04
Une microtie !???

11:08
Pourquoi nous !??

A tout moment vous pouvez échanger avec d'autres parents qui vous comprennent, vous accompagnent, voir les rencontrer, ou être orienté vers des professionnels.

Définition

"La **microtie** est une malformation **congénitale** de l'oreille externe, observée le plus souvent chez les patients masculins, et qui survient de manière sporadique ou héréditaire. Elle se caractérise par la présence unilatérale (79-93% des cas, dont 60% impliquant l'oreille droite) ou bilatérale de petites oreilles anormalement **ourlées**, et est souvent associée à une **atrésie** ou une **sténose** du canal auriculaire, à des troubles du déficit de l'attention et à un retard de l'acquisition du langage. La taille des oreilles externes varie du stade I, où l'oreille est simplement plus petite que la normale, au stade IV, aussi connu sous le nom d'**anotie**, caractérisé par une absence complète de l'oreille externe et du conduit auditif."

Malformation Orpheline ORPHA : 83463
Source : ORPHANET



Microtie
= Malformation de l'oreille externe

ATRésie
= Absence de Trou (de conduit auditif)

Être accompagné ou être accompagnant ?

Rejoignez le réseau : Adhésion gratuite

Buts : en 5 axes

1 - Accueillir et soutenir les enfants, les familles et les associations par des retours d'expériences, par la facilitation du parcours santé, par la formation, par la mise en lien avec les soignants spécialisés, par un soutien financier tel que la collecte de fonds et tout autre moyen utile.



3 - Importer les meilleurs techniques, traitements et connaissances sur le domaine de la microtie et de l'aplasie auditive afin de permettre aux enfants d'obtenir ce qui leur correspond le mieux pour tendre vers une audition naturelle.

4 - soutenir et concourir à la recherche médicale (en France et à l'étranger).

5 - Développer des outils et coordonner des actions de communication pour faire connaître l'aplasie auditive, la microtie et l'atrésie en sensibilisant le grand public, les acteurs de la santé et les décideurs.

Ligne d'écoute Parents :
(0052)1 55 47 32 13 19
06 07 11 30 11
WhatsApp parents membres

Ligne partage jeunes / enfants :
06 11 82 72 13
Facebook, Snap, WhatsApp, ...



contact@FranceMicrotie.fr

Adhérer en 2022 : <https://urlz.fr/h5TI>

Site internet : <http://www.FranceMicrotie.fr>

Twitter : <https://twitter.com/FranceMicrotie>

Facebook : <https://www.facebook.com/FRANCEmicrotie>