

*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.*

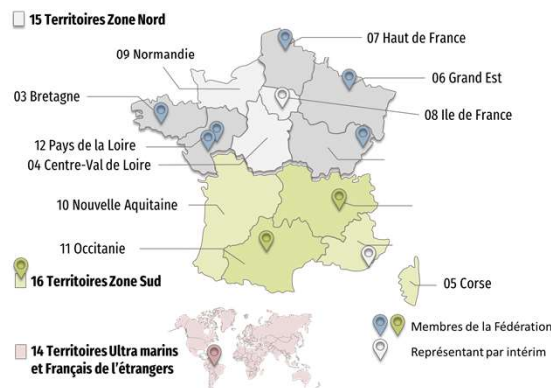
*Chacun peut aussi faire un don à son adhésion, ou soutenir les appels à projets qui seront faits.*

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

- 1 fédération des associations, familles, enfants, praticien, structures et collectifs
- 4 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**  
pour contacter le référent  
de votre région



## 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 souhaite œuvrer pour :  
la connaissance, le traitement, et l'accompagnement des enfants et adultes, atteints de microtie, d'atrésie, ou d'aplasie auditive.

## Une forme :

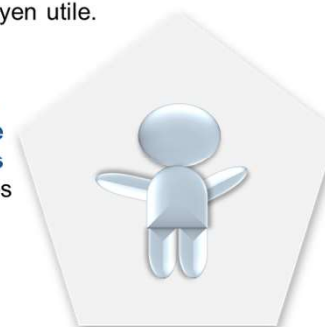
Fédération en association Loi 1901

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.

## 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.

**2 - Informer objectivement les familles et professionnels de santé sur la pathologie et les solutions techniques** efficaces en France ou à l'étranger, de façon objective

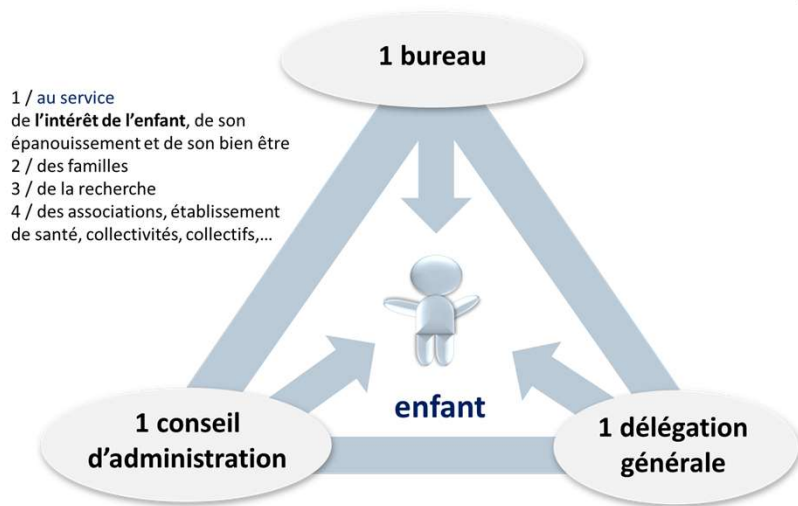


**3 - Importer les meilleurs techniques, traitements et connaissances sur le domaine de la microtie et de l'aplasie auditive** afin de permettre aux enfants d'obtenir ce qui leur correspond le mieux pour tendre vers une audition naturelle.

**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.

## Pilotage Structurel de la fédération:



## Devenir membre de la Fédération ?

Je suis une personne morale

Je suis un organisme indépendant :  
Un établissement de santé, une association, une structure, une entreprise, ...

Je suis une personne physique

Je suis seul :  
Un professionnel de santé, un patient, un parent,...

Je rejoins une association existante membre agréée de la Fédération

Je crée ou je rejoins une association déclarée **autonome** affiliée à la fédération avec des statuts indépendants (avec 1 président, 1 trésorier)

Je rejoins, je deviens une antenne territoriale à la fédération sans statut **dépendant** de la fédération



J'adhère à la fédération

Exemples : **Association x Collectif**

Membre agréé

Exemple : **FFAM Moselle**

Membre affilié autonome

Exemple :

**FFAM Metz**

Antenne territoriale dépendante

## Vous vous posez des questions ?

Le nombre cas est contradictoire ?..?

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

9:01



Qu'est-ce qu'une **sténose** ?

9:03

Une **microtie** !???

9:04

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

Quels sont les différents types d'appareils existants ?

Que peut-on faire ?



Mon enfant va-t-il avoir de difficultés scolaires ?

16:33

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

2:43

C' est héréditaire ? C' est KOi l'origine ?

16:18

Il s'isole ...

2:48

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

3:14

A tout moment vous pouvez échanger avec d'autres parents qui vous comprennent, 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)

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](mailto: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>