

INFO' POIC



L'ÉDITO DE LAURENCE



Comment allez-vous ? C'est la question que j'ai envie de vous poser à tous. Comment allez-vous après ces deux très longues années où la vie de chacun a été bouleversée, passée au rouleau compresseur de cette crise sanitaire qui n'en finit plus ? Comment vous portez-vous ? Avez-vous subi, plus encore que le reste de la population, cet isolement majoré, ce coup de frein aux projets et ce sentiment d'être propulsé dans une mauvaise série Netflix, à l'issue incertaine ? Avez-vous vu vos prises en charge dégradées ou, au contraire, avez-vous découvert, en ces temps de tumultes, l'étendue de l'engagement des équipes qui vous accompagnent ? Avez-vous dû improviser face à certaines pénuries de matériels médicaux ou avez-vous pu vous réjouir de ne pas être touché par cette problématique ? Quel est votre état d'esprit ? Quel impact le contexte a eu sur vous ? Comment avez-vous géré ce qui submergeait le monde, en plus des impératifs et difficultés liés à la pathologie ? Comment avez-vous trouvé en vous et en ceux qui sont à vos côtés les ressources nécessaires pour continuer à avancer, en dépit d'un quotidien toujours plus morose ?

Moi, c'est justement auprès de mes très proches que j'ai puisé les forces nécessaires.

Cette période inédite et totalement impossible à imaginer, à anticiper, m'a, une fois de plus, permis de mesurer à quel point mon entourage est mon moteur, mon bonheur. De confinement en confinement, c'est auprès d'eux que j'ai pu me ressourcer pour continuer, vaille que vaille, à répondre "présente" à ceux qui me sollicitaient.

D'un point de vue associatif, les mois écoulés ont, eux-aussi, été alourdis des difficultés inhérentes au contexte.

Comment accompagner au mieux quand l'isolement est devenu la norme ? Comment maintenir le lien quand chacun, par la force des choses, se trouve physiquement coupé des autres ? Comment ne pas ajouter la dérégulation au sentiment de solitude de certains ? En un mot : comment continuer sa mission d'aide quand l'univers même compromet votre engagement ? C'est en gérant les priorités, que j'ai trouvé un semblant de réponse : et c'est la ligne téléphonique de l'Association que j'ai choisi de privilégier, permettant par ce biais de continuer à entendre et à soutenir ceux qui en éprouvaient la nécessité.

En parallèle, certains chantiers ont été entrepris, comme la naissance de notre nouveau site internet et le renouvellement de notre Conseil d'Administration ; d'autres, comme les Assises, ont été reportés.

Comme nous tous, l'Association s'est mise au ralenti, mais son essence, le cœur vaillant qu'elle met au profit de chacun, a continué de vivre, battant au rythme de l'accueil de nouveaux, de l'accompagnement de ceux dont les difficultés ou la détresse se faisaient trop pressantes, des dossiers MDPH obscurs et des recours aux allures de croisades...

Toute l'énergie puisée au sein d'une équipe resserrée est ce qui me permet, aujourd'hui, de vous annoncer que les prochaines Assises de la POIC auront lieu le 22 novembre prochain, en l'Hôpital Robert Debré, que le PNDS pédiatrique dont nous sommes cosignataires a enfin été publié en décembre 2021, que Pascal Santa-Barbara et John Rendu, nos infatigables chercheurs, sont toujours vaillants et motivés et que le champ de leurs recherches va en s'élargissant...

C'est dans ces perspectives dont je veux retenir la positivité, que j'ai la joie de vous annoncer que, sauf mesures gouvernementales contraires, cette année 2022 verra nos retrouvailles. En effet, notre traditionnel week-end des familles qui se tiendra, comme de coutume, à la Ferme de Courcimont, aura lieu du 26 au 29 mai prochain. Bien que je sache déjà que l'absence de certains se fera cruellement sentir, je me réjouis d'avance de tous vous y retrouver. Avoir le plaisir de constater combien les enfants ont grandi, reprendre les conversations interrompues et se réchauffer au feu de l'amitié, accueillir les nouveaux venus et mettre des visages sur ces voix au téléphone, sur ces histoires, sur ces parcours... Tant de choses qui nous rapprochent et qui nous feront, une fois encore, constater que c'est ensemble que nous sommes les plus forts...

Dans l'attente de ces retrouvailles tant différées, tant espérées, prenez-soin de vous et de ceux que vous aimez...

Laurence

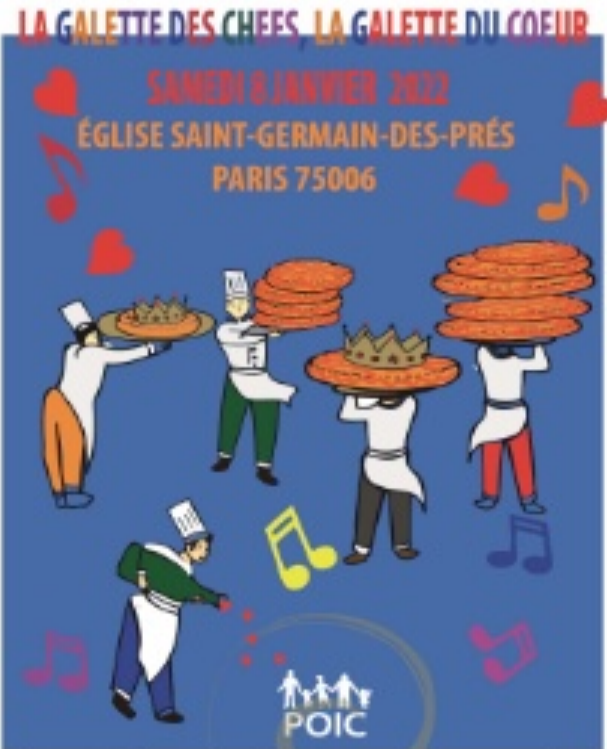


C'est avec une grande joie et beaucoup d'émotion que nous avons appris l'arrivée d'Alice au foyer de Justine et Paulo Ramos/Cardoso.

Née le 22 août 2021, elle fait, depuis, la joie de ses parents.

L'Association des POIC souhaite tous les bonheurs à cette petite luciole et sa famille.

ÉVÈNEMENTS SOLIDAIRES DE RETOUR : GALETTE ET SOIREE BLANCHE DES DISCIPLES D'ESCOFFIER !



Le 8 janvier dernier, c'est avec joie que l'Association a renoué avec une tradition qui lui est particulièrement chère. Au petit matin, notre présidente a rejoint, place Saint-Germain-des-Prés, nos chers amis Disciples d'Escoffier, afin de procéder, ensemble, à la vente des fameuses "Gallettes du cœur".

Privé de ce moment de soutien et de partage en 2021 pour cause de Coronavirus, c'est avec plaisir que tout le monde s'est retrouvé pour cet événement caritatif à notre profit. La mobilisation de nos chefs au grand cœur a, une fois encore, porté ses fruits, puisque, en dépit de la pluie et du contexte sanitaire, plus de 10000 euros ont rejoint notre escarcelle. Nous tenons à souligner leur indéfectible fidélité et leur engagement toujours renouvelé à nos côtés. Leur précieux soutien est primordial pour nous permettre de poursuivre nos missions et de contribuer à la Recherche. C'est avec une infinie reconnaissance que l'Association remercie tous ceux qui, en cuisine ou sur le terrain, ont permis que cette vente soit une telle réussite. Notre Présidente tient également à saluer les membres de notre Conseil d'Administration (ils se reconnaîtront) qui ont répondu "présent" pour porter notre voix sur les différents stands.

Nous espérons de tout cœur que les astres nous soient favorables, afin de retrouver notre chère Confrérie en juillet, pour la traditionnelle "Soirée blanche des Disciples d'Escoffier" à notre profit.

VOUS COUREZ EN FRANCE OU A L'INTERNATIONALE ? REJOIGNEZ LA TEAM POIC !

Comme tous, nous avons dû nous adapter face à la pandémie de COVID-19 mais nous espérons bien faire de 2022 une année forte pour nos manifestations !

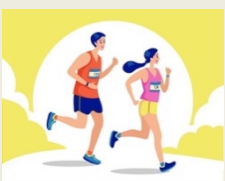
Je rappelle à tous que, partout en France ou à l'international, si vous participez ou si des proches participent à des événements sportifs, ceci est possible aux couleurs des POIC. Les tee-shirts techniques sont disponibles sur simple demande et nous nous ferons un plaisir de diffuser leur reportage sur les réseaux.



La famille Rège sur le tour de France 2021

COURIR POUR LES POIC, EN 2022

- ◆ **19 Mars : La Foulée Vourloise** (69390) - Course de 10km et semi-marathon
Stand et tombola POIC
- ◆ **9 Avril Chateaugiron** (35410) Boucle d'OSSE et découverte « boucle des POIC »
Course de 7km environ, à parcourir en moins d'une heure plusieurs fois !
- ◆ **23 et 24 Avril : Liège → Bastogne** – Chez nos amis Belges, un binôme à vélo parcourra les 260 km de distance et les 5000 mètres de dénivelé !
- ◆ **1^{er} Mai : Marathon de Sénart** (77127) - Course des 10km – La Team CHPOLANSKY court pour les POIC.
- ◆ **15 Mai : La Marseillaise des Femmes** (13008) – Course et Marche de 5kms
- ◆ **24 Septembre : Le 100km de Millau** (12100) - La team : Michel, Claude et Olivier se lanceront à l'assaut du pont.
- ◆ **20 Novembre : Marathon du Beaujolais** (69400) - La 13 km du Rhône - Course mythique en espérant la présence de notre mascotte Chloé...
- ◆ Le grand Final le **27 Novembre : La SaintéLyon** - Course emblématique de 78 km au départ de nuit, pour une arrivée à Lyon dans la souffrance mais la joie de l'exploit !



N'hésitez pas à nous faire part de vos courses !



Claude et Michel : assortis du maillot POIC jusqu'aux babouches !



PARENTÉRALE EN COLOMBIE

TÉMOIGNAGE DE PARENTS D'UNE FILLE DE 6 ANS, DIAGNOSTIQUÉE POIC

Susana d'origine colombienne et Rubén, d'origine chilienne, diplômés d'architecture dans nos pays respectifs, nous nous sommes rencontrés à Paris en 2007 dans le cadre de nos études en urbanisme.

Nous avons décidé de rester en France et de fonder notre famille ici. En 2015, nous avons eu la chance d'avoir la naissance de notre fille appelée Leïa Yalindi. Après une première année de vie très incertaine, Leïa a été diagnostiquée POIC. En effet, nous avons eu des périodes critiques à l'hôpital et surtout en début de l'année 2016, nous avons passé une période de 4 mois caractérisée par l'incertitude car le diagnostic a tardé à arriver.

Une fois la situation plus ou moins stabilisée, l'équipe médicale nous a proposé de suivre la formation nutrition parentérale à domicile (NPAD), en vue d'un retour à la maison. Sans trop d'hésitation nous avons accepté, nous avons suivi la formation et rencontré les infirmiers libéraux et les prestataires de service afin de mieux préparer le retour à la maison. Nous étions ravis de rentrer avec, néanmoins, beaucoup d'incertitudes. Après 5 ans d'alimentation parentérale nous constatons que l'incertitude est toujours là. En même temps la seule constante dans la vie c'est l'impermanence. Nous avons appris à vivre avec, ce qui n'est pas évident mais nécessaire pour continuer de rêver et de profiter de la vie.

L'année 2021, nous sommes allés en Colombie pour la 3ème fois avec Leïa. Après 1 semaine sur place, nous avons atterri pour la 1ère fois à l'hôpital dans un pays étranger avec une tunnelite au cathéter central. Bien que nous ayons essayé d'anticiper au maximum : assurance maladie sur place (grâce à la nationalité colombienne de notre fille), clinique avec service de gastro pédiatrie, médecins spécialistes référents sur place, etc... l'expérience a été forte. Nous avons dû nous rendre disponibles et opérationnels tout de suite pour nous confronter à une nouvelle expérience transformatrice. Le contexte était totalement différent et nous n'avons pas eu nos repères habituels. Or, nous avons reçu le soutien familial que nous n'avons pas en France. D'une certaine façon, la présence familiale nous a aidé mais elle nous a ajouté aussi une charge émotionnelle dont nous n'étions pas habitués.

Dans ces moments difficiles de la POIC, il faut se serrer les coudes et être focalisés parce qu'on sait très bien que les moments de crises sont éprouvants, surprenants et que la récupération est très lente. Nous savons que ce type de période ressemble à un marathon : il faut prendre soin de soi-même, veiller à ne pas s'épuiser trop vite et à préserver l'énergie dans la durée, s'alimenter correctement (bien qu'on ait tendance à le laisser de côté), se reposer quand on peut et essayer de libérer son esprit avec une activité physique.

Pendant ce type de période, avec Susana nous alternons notre présence à l'hôpital avec une présence de 24h, puis un repos de 24h, et ainsi de suite. C'est notre rythme pour être présent dans la meilleure forme possible quand on est en première ligne face à l'incertitude dans les moments les plus défiants.

Nous avons passé 8 jours hospitalisés avec une double intervention pour retirer un cathéter central qui a prêté 5 ans de loyaux services. A sa place, un cathéter *Midline* a été posé pour nous permettre de rentrer en France. Il fallait attendre quelques jours pour voir disparaître l'infection existante et pouvoir implanter un nouveau cathéter central.



Depuis la Colombie, nous avons beaucoup échangé avec le médecin référent à l'hôpital Trousseau qui nous soutient quotidiennement. Avec une connaissance poussée de la pathologie de notre fille, et, bien que nous ayons une expérience, en tant que parents, nous ne sommes pas médecins et certains choix à faire ont absolument besoin d'un avis médical aiguisé. Le retour n'a pas été facile non plus, mais nous avons bénéficié du soutien de beaucoup de personnes qui sont désormais, notre famille française. Heureusement, le nouveau cathéter a été bien accepté par le corps Leïa et, actuellement, nous sommes concentrés pour rattraper sa courbe de croissance.

Malgré toutes nos aventures, nous ne regrettons rien car ceci a été encore un voyage en Colombie qui nous a permis d'ouvrir nos horizons. Nous sommes énormément reconnaissants du soutien que nous avons reçu dans les deux pays. Il y a énormément de personnes qui nous accompagnent et que nous avons rencontré dans ce chemin incertain. C'est grâce à toutes ces personnes que nous pouvons rêver d'une vie la plus normale possible.

Nous espérons que notre témoignage suscite de la foi pour les parents qui vivent des parcours similaires, qui voyagent, qui explorent, en ayant conscience de la fragilité de la vie et en même temps de la force que tout cela peut représenter.



Sincèrement,
Famille Del Rio Bruges

P.S : L'hospitalisation est tombée pendant la fête d'Halloween, fête qui a suscité énormément d'expectatives pour Leïa car on aller le fêter avec ses cousines. Un déguisement de sorcière en citrouille a été prévu pour l'occasion qu'elle a pu porter, au moins à l'hôpital, pendant une parenthèse hospitalière (photos).

ACTUALITÉS MÉDICO-SOCIALE

Le réseau national des maladies rares abdomino-thoraciques

La filière de santé FIMATHO est une structure mise en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.



LVF – POIC : « VIVRE AVEC UNE NAD* » LORÉAT DE L'APPEL À PROJETS FIMATHO 2021 !

Grâce à l'appel à projets 2021 de la FIMATHO, l'association des POIC et La Vie par un Fil développent leur projet : « Vivre avec une NAD » !

Au travers cette enquête nous souhaitons donner la parole à l'expertise du « vivre avec » et, ainsi, contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge du patient et des familles.

Le questionnaire de l'enquête sera sur plateforme numérique afin de centraliser les réponses et faciliter les analyses qui seront effectuées en collaboration avec des statisticiens, analystes de la santé...

Valérie JOUBERT (LVF) et Manon PICCHI (POIC) espèrent diffuser le questionnaire auprès des familles au printemps.

RESTEZ BRANCHÉS ;-)

INFO' PRATIQUES

LE RETOUR DU WEEK-END DES FAMILLES DU 26 AU 29 MAI 2022 !

**INSCRIPTION POSSIBLE PAR COUPON REPONSE OU
VIA INTERNET (voir fichiers joints)**

ASSISES DE LA POIC :

**Les assises auront lieu à l'hôpital Robert DEBRÉ,
le 22 Novembre 2022**

**AU PLAISIR DE SE RETROUVER
À LA FERME DE COURCIMONT
POUR NOTRE MÉMORABLE WEEK-END
DES FAMILLES !**

LIENS UTILES :

- **FIMATHO** : <https://www.fimatho.fr>

Cartes urgences à demander à votre spécialiste :
<https://www.fimatho.fr/parcours-de-soins/cartes-urgence>

- **ORPHANET** : "Vivre avec une maladie rare en France"

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

- **FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM** soutient les actions pour le mieux vivre au sein de la Famille, relevant notamment de la prévention, du handicap... Retrouvez les podcasts « Objectif Santé Famille » sur : l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, troubles de l'oralité et sensibilisation aux maladies rares :

<https://www.ircem.eu/le-groupe-ircem/la-fondation-presentation/podcasts/>

- **MEDECINE/SCIENCES**

La revue médecine/sciences offre à ses lecteurs des textes sur les avancées de la recherche biologique et médicale nationale et internationale.

Le lien suivant vous dirigera vers une série consacrée à la transition ado-adultes dont un article rédigé par Manon PICCHI intitulé « De la patiente experte à l'actrice de la démocratie en santé »

<https://www.medecinesciences.org/en/component/toc?task=topic&id=1530>



