

INFO' POIC



Lors du week-end 2019, le saule pleureur de la Ferme Courcimont a revêtu ses couleurs de l'Espoir, grâce aux petites mains de l'association !



Puisque nous parlons d'amitié, l'année 2019 a été une nouvelle fois jalonnée des événements organisés à notre profit par nos chers **Disciples d'Escoffier**. De la bien-nommée « **Galette du cœur** » à la prestigieuse « **Soirée blanche** », c'est toujours un grand réconfort de pouvoir se réchauffer au grand feu de leur indéfectible soutien. Mais 2019 a également été une année « médicalement » marquante puisque son mois de juin a vu la quatrième édition des « **Assises de la POIC** » dont nous sommes co-organisateurs. Comme il est

L'ÉDITO DE LAURENCE

RETOUR SUR 2019

2019 fut une année « Tambours battants ». Il a fallu mener de front les nombreuses tâches de l'association tout en apprenant à caler nos pas sur la dynamique foulée de « **Courir pour les POIC** ». Des multiples courses ou tant de personnes de cœur relevaient des défis sous nos couleurs, le temps fort de l'année fut, sans conteste, l'incroyable **triathlon de Claude HANON** qui, en notre nom, a rallié seul Paris à Marseille. Alors que ce mouvement sportif solidaire prenait son essor, c'est le cœur lourd que nous avons dû dire adieu à l'association « **Camille et Lucas** ». Nous comprenons, évidemment, les raisons de sa dissolution, et tenons à remercier l'ensemble de ses bénévoles qui, plus de dix années durant, ont œuvré inlassablement aux côtés d'Élisabeth DEMOY pour nous permettre de mener à bien nos missions. Que chacun d'entre eux soit assuré de notre immense gratitude ! Nous sommes surs que ces dirigeants resteront, pour l'Association des POIC, des amis autant que des piliers.

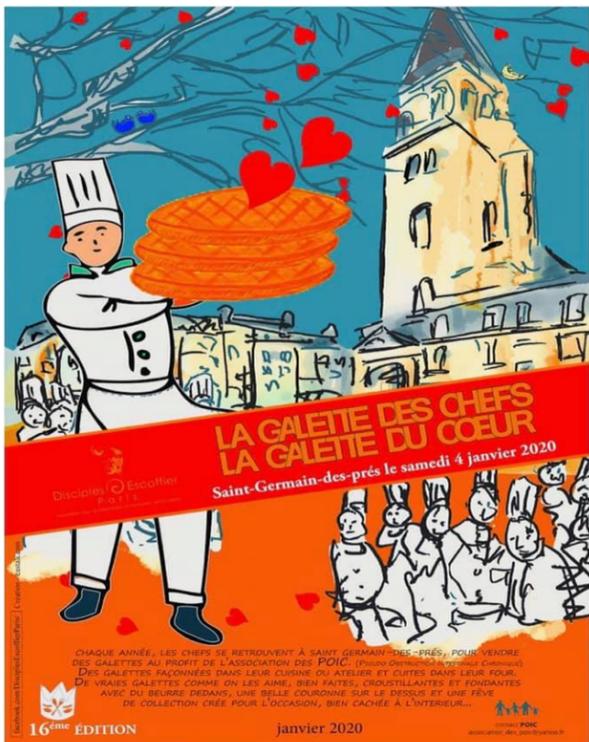
important ce rendez-vous bisannuel où chercheurs et médecins mettent en commun leur expériences et leurs avancées ! Ce fut une nouvelle occasion d'évoquer le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) dont la mise en réseau interviendra en 2020. L'Ascension a été le théâtre traditionnel de notre **Week-end des familles**, et c'est avec joie et émotion qu'anciens et nouveaux ont investi, une fois encore, les locaux de la Ferme de Courcimont. Très conscient que l'argent est nécessaire à l'avenir de l'association, le conseil d'administration a envisagé d'exploiter la piste de subventions privées. Une première tentative s'est vue couronnée de succès puisque la **Fondation « Prévoir »**, touchée par nos missions, nous a accordé 8000 euros. Ce « galop d'essai » nous motive à poursuivre en ce sens.

Personnellement, l'année 2019 a été violente, et j'ai dû parfois passer le relais pour que notre association reste à flot. Chacun d'entre nous étant confronté au spectre grimaçant qu'est la POIC, il est une évidence que certaines tempêtes sont plus graves, plus destructrices que d'autres. Heureusement, l'accalmie est venue, et c'est avec reconnaissance que je remercie les personnes qui m'ont suppléée lorsque cela a été nécessaire. Dans ces circonstances, je vous présente à tous mes plus sincères excuses pour l'absence du traditionnel journal estival, mais chacun comprendra qu'il était prioritaire d'assurer les missions premières de l'association. C'est donc portée par la solidarité du bureau et des membres du conseil d'administration et, plus que jamais, motivée par le combat à mener que j'aborde cette année qui commence.

2019 n'est plus ! 2020, nous voilà ! Puissent les mois à venir vous être doux et cléments, et que l'amour de vos proches vous portent vers de radieux demains !

La Fameuse Galette du cœur !

Soirée Blanche des Disciple d'Escoffier 2019



SOUS LES COULEURS DES LA BRETAGNE !

ASSOCIATION CAMILLE ET LUCAS

VIVRE AVEC LA POIC

“CE FUT UNE EXPERIENCE RICHE D'UN POINT DE VUE HUMAIN”

En 2007, l'association « Camille et Lucas » a vu le jour à Plaintel, dans les Côtes d'Armor, sous l'impulsion de deux familles dans lesquelles grandissaient Camille et Lucas, atteints tous deux de maladies orphelines très invalidantes.

Camille était atteinte de la maladie de San Filippo et était suivie par l'association VML ; Lucas souffre quant à lui d'une maladie de POIC et est membre de l'association des POIC.

L'association, déclarée en préfecture s'est structurée ; j'ai eu l'honneur d'être présidente de 2007 à 2019. Les statuts ont été votés et prévoyaient entre autres :

-Versement des fonds récoltés aux associations précitées, à part égales, œuvrant pour la recherche médicale mais aussi pour le bien être des malades et de leurs familles.

Notre association a fonctionné pendant plus de 10 ans. Des liens très forts se sont noués avec les membres des associations VML et POIC.

Malheureusement, le 18 août 2018, Camille nous quittait, emportée par la maladie. Il m'est apparu comme une évidence qu'il appartenait aux parents de décider de l'avenir de l'association. Après réflexion, ceux-ci ont demandé sa dissolution, la disparition de Camille représentant une charge émotionnelle trop importante. Lucas a d'ailleurs partagé la décision : pour lui, l'association « Camille et Lucas » n'avait plus de sens sans Camille. Les membres du bureau et les nombreux bénévoles ont compris la démarche et entériné la décision.

Toutes ces années, nous avons apporté notre concours, notre soutien, à l'association des POIC et seul le respect de l'immense douleur des parents de Camille m'a amené à prononcer la dissolution de l'association. Ce fut une expérience riche d'un point de vue humain, qui a éveillé la conscience de bon nombre de bénévoles et sympathisants. J'en veux pour preuve, l'intérêt que tous portent encore pour le combat de l'Association des POIC à travers les échanges réguliers avec ses dirigeants dont je me fais l'écho.

Élisabeth DEMOY



Lucas : défilé des camions décorés

« MAMAN ET PAPA M'ONT TOUJOURS DONNE LA JOIE DE VIVRE »

*Le récit de Lucas :
sa vie avec la POIC mais toujours avec le sourire !*

Je m'appelle Lucas. J'ai 16 ans. Je suis atteint de la maladie de POIC depuis la naissance. Tout a commencé par une méga-vessie. J'ai été opéré puis je suis resté à l'hôpital pendant 2 mois dans le service de néonatal avant de rentrer à la maison. Le bonheur !

C'est là que la galère a commencé pour Papa et Maman (surtout Maman) parce que je ne prenais pas bien mes biberons. Je régurgitais tout jusqu'au jour où j'ai régurgité mon biberon tout vert... Hospitalisation en urgence à St Brieuc où je suis resté un moment avant que les médecins ne me transfèrent sur l'hôpital de Rennes. Quelques semaines après, le diagnostic de POIC a été posé.

À l'hôpital de Robert DEBRE à Paris, ils m'ont posé un KT central. Papa et Maman ont fait une formation pour me brancher et débrancher car j'ai une alimentation parentérale quotidienne.

Puis tout s'est enchaîné : ils m'ont posé une gastrostomie de décharge pour la nuit. Je suis rentré chez moi. Maman faisait mes soins. Par la suite j'ai encore eu des complications donc on m'a posé un Mitrofanoff puis une iléostomie... Et voilà, aujourd'hui, je me retrouve avec plusieurs appareillages. Je ne peux pas dire que tout cela ne me gêne pas ou bien que je ne sois pas complexé par mon corps... Mais, malheureusement, je n'ai pas le choix, je ne peux pas faire tout ce que je veux. Maman et papa m'ont toujours donné la joie de vivre, et je reste joyeux et souriant grâce à eux. Je sais que je réussirai ma vie car me battre c'est une chose que j'ai toujours su faire malgré toutes les étapes par où je suis passé...

Dans la commune où j'habite, Plaintel, en BRETAGNE, nous avons créé l'Association « Camille et Lucas ». Elle avait pour but de récolter des fonds qui étaient divisés à parts égales entre les 2 associations dont étaient adhérents les parents de Camille et les miens. Pour Camille c'était VML, et moi, l'Association des POIC.

Toute l'année, il y avait de petites manifestations ainsi qu'un ramassage de journaux. Le premier weekend de juillet, lors de notre fameux et grand week-end, les Camions Décorés nous ramenaient plus de 2000 personnes. Il y avait les repas, le défilé de plus de 80 camions, un cirque et de nombreux jeux pour les enfants... Feux d'artifice et repas dansant avec animateurs clôturaient la journée. Je peux vous dire que c'était un magnifique week-end, grâce à notre présidente Élisabeth DEMOY, et à tous nos bénévoles. J'avais la chance de pouvoir retrouver ma 2ème petite famille : la Family POIC, qui se déplaçait chez nous, à Plaintel. Malheureusement, notre petite Camille nous a quitté au mois d'août 2018... C'est pour cela que mon souhait, avec ses parents, a été d'arrêter l'association. Je ne me voyais pas continuer la fête sans sa présence. Je garde un très bon souvenir de tous ces moments passés auprès des plus de 150 bénévoles, des membres du bureau, sans oublier ma présidente Élisabeth...

Ma maladie m'a fait rencontrer de très belles personnes : la Family POIC. Je les remercie, ainsi que mes parents, car nous passons de très bons moments lors de notre rencontre annuelle.

La présidente et les membres du bureau de l'association des POIC sont toujours à notre écoute, et ils font un travail remarquable.

Merci à tous !

Lucas

« NOUS ESPERONS UN MAXIMUM DE SOUTIEN LE SAMEDI 2 MAI A LA FERTE-ALAIS »

COURIR POUR LES POIC

LA FOULEE DU CŒUR !

L'organisation d'évènements sportifs tels que les courses « nature », « trail » ou « défi » est devenue très populaire. C'est un vecteur médiatique pour les associations. Il y a 6 mois, l'Association *courirpourlespoic* a été créée après une première présence sur le marathon du Beaujolais, et le défi de Chloé BERNAUD. D'autres courses se sont enchaînées : Paris, Lyon, Marseille... jusqu'au formidable triathlon de Claude HANON qui a rallié Paris à Marseille, en juin (844 kms).

Depuis, plus de 60 personnes ont rejoint le mouvement. Elles seront présentes sur différents évènements partout en France. Des sportifs de haut niveau vont également participer à leurs compétitions respectives sous les couleurs des POIC.

Avant tout, nous espérons un maximum de soutien **le Samedi 2 mai à la Ferté-Alais** (sud de Paris) pour la première édition de la « Foulée des POIC ». En courant, en marchant, chacun pourra réaliser son propre défi (5,10,15, 20 kms). Une course pour enfants à travers une ferme pédagogique et différentes animations ainsi qu'un stand restauration seront proposés.

Tous les bénéfices de cette journée et ceux collectés sur les évènements précédents (ventes de maillots, dons...) seront intégralement reversés à l'Association des POIC. On compte sur vous !

En 2020

- **Les 10kms de St Grégoire** en Ile et Vilaine le 19 janvier 2020, en partenariat avec l'association sport et nature OSSE.
- **Les foulées landernéennes** Finistère le 16 février 2020, Nous serons partenaires de la course, une partie des fonds étant reversée à l'association des POIC.

- **La foulée Vourloise** (69) le 22 mars 2020. Une partie du montant des inscriptions sera reversée à l'association des POIC.

- **Le Run in Marseille** le 12 avril 2020

- **La foulée des POIC** à la Ferté-Alais (91) **le 2 mai 2020**

- **Le marathon du Beaujolais** à Villefranche sur Saône le 17 novembre 2020

Pour chacun de ces évènements nous tenons à disposition notre poussette Kangoo adaptée qui permet de faire participer des malades à la course (acquisition faite grâce à des dons en ligne).

CONTACT :

Michel REGE 06 33 19 12 05 michel.rege@chpolansky.fr

Claude HANON 06 08 28 14 61 claud.hanon@chpolansky.fr

Michel REGE



Comité d'accueil chaleureux au Stade Vélodrome

EXTRAORDINAIRE !!!

Il l'a fait ! Notre ami et triathlète, CLAUDE HANON, a rallié Paris à Marseille en 6 triathlons consécutifs.

Ce fût un défi sportif, mais aussi une grande aventure humaine. À chaque étape, l'attendait un accueil différent mais toujours axé sur la médiatisation de notre association :

- A Montargis, avec les enfants des clubs sportifs
- A Nevers, sur le Master de pétanque, devant des tribunes pleines, et entouré des associations « Foutucancer58 » et « Crashboulons »
- A Thiers, au départ de la marche nocturne de la ville
- Au Puy-en-Velay, lors du grand trail Saint Jacques, avec une arrivée au pied de la cathédrale
- A Ales où les élus étaient présents
- A Marseille, sur le parvis du Vélodrome où membres de la POIC Family et sponsors l'attendaient pour clôturer ce périple de 844 kms

Il y en a eu des anecdotes tout au long de la semaine ! Ainsi, la rencontre avec cet homme hors du commun qui rallie Auxerre à Marrakech, en course à pied, afin d'y apporter des fournitures scolaires. La météo a, parfois, rendu les conditions dantesques, pour Claude, sans compter les problèmes de GPS qui occasionnaient des échanges épiques sur les téléphones.

Une certitude : partout, à travers les presses locales, on a découvert le syndrome **POIC**.

Merci donc à Claude, au staff encadrant : Michel, Marie-Pierre, Isabelle, Pascal, Bernadette, Bruno. Merci également à tous les sponsors : JP Moraux (CHPOLANSKY), JP Taquet, Christophe, Christian, Laurent et, à vous tous qui, sur Instagram (*courirpourlespoic*), ont suivi et relayé les aventures du champion de la POIC Family...



Arrivée de Claude, soutenu par Michel... « Rincés » et émus.

FIMATHO « CARTE URGENCE POIC » - CENTRE DES MARDI – MDPH – AIDANTS FAMILIAUX

Actualité médico-sociale

L'année 2019 a été rythmée par le co-pilotage d'un **Groupe de Travail Médico-Social** (GT MS), commun à la **Filière des Maladies Rares Abdomino-Thoraciques** (FIMATHO) et aux **Centres des Maladies Rares Digestives** (MaRDi).

Un questionnaire d'état des lieux, destiné aux patients et aux familles, a été mis en place par le GT MS ; un autre questionnaire, lui destiné aux professionnels médicaux et paramédicaux concernés par les maladies rares abdomino-thoraciques, a vu le jour. Par la suite, des actions concrètes devraient en découler, pour répondre aux attentes de nos quotidiens.

Le site web de la filière a été remodelé <https://www.fimatho.fr>. Je vous invite à y découvrir de nombreuses rubriques (voir photo). Vous y trouverez dans : « Parcours Patient » « Ressources utiles », un descriptif de la fameuse **Carte Urgence** (CU) ! Nous avons pu présenter la **CU POIC**, aux familles, durant le week-end 2019. Cela faisait un an qu'elle avait été élaborée durant la Journée Nationale de FIMATHO mais il fallait la validation, du **Centre de Référence**, avant diffusion. Nous espérons qu'elle puisse faciliter la prise en charge des patients aux Urgences...

N'hésitez pas à vous rapprocher de votre spécialiste afin qu'il en fasse la demande auprès de la filière FIMATHO !

En Mai dernier, notre Présidente et moi-même avons participé aux journées **MaRDi** et **FIMATHO**.

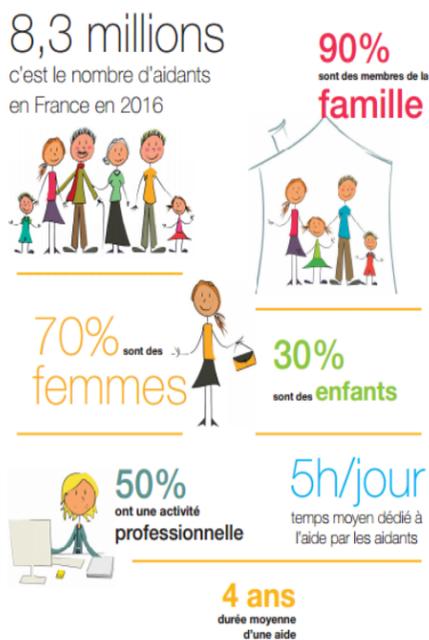
Ont été conviés des professionnels du secteur afin de faire un point sur différents sujets comme : **MDPH**, scolarité, orientation professionnelle, **aidants familiaux**, prêt bancaire...

Les représentants d'associations ont été déçus que cela ne soit pas le vécu de patients/aidants qui témoigne des difficultés rencontrées au quotidien : les professionnels s'en tiennent au cadre et, nous, nous sommes là pour faire bouger les lignes... Restons sur une note positive : certains professionnels voient bien les limites de notre système. Ils pourraient devenir des alliés dans les combats sociétaux à venir comme faire reconnaître l'**AAH** comme une compensation du handicap au même titre que l'**AAEH** et non comme un minima social (ce qui aujourd'hui pèse sur les aspirants à mener une vie, de couple et de famille, comme tout un chacun).

À noter :

Le dossier MDPH a évolué. La partie famille/patient est passée de 8 à 20 pages (imaginons l'impact que cela aura sur nos dossiers et sur le temps de gestion !) mais le petit plus, c'est une partie dédiée aux **aidants familiaux** !

L'enjeu est tel que, la prise de conscience quant à leur place dans notre société et auprès des patients, fait parler d'eux dans les congrès, les universités et dans les projets de lois... Disons que c'est un pied à l'étrier ! Avant toute chose, si j'ai un message à faire passer à nos aidants : **prenez soin de vous les "aimants" !** Donner de votre temps et de votre amour à vos petits et plus grands proches malades, ne doit pas vous laisser aux oubliettes... Vous avez le droit au répit, à prendre du temps pour vous aussi et à veiller à votre propre santé ! N'hésitez pas à consulter le site web de l'association des aidants : <https://www.aidants.fr/>



Le site *Orphanet* a été actualisé, notamment la partie concernant la POIC. Les professionnels y trouveront toutes les recommandations réactualisées nécessaires à une prise en charge optimisée : <https://www.orphanet.net>

Manon PICCHI

LA FILIÈRE

MALADIES RARES

PARCOURS PATIENTS

Transition adolescent-adulte

Troubles de l'oralité alimentaire

Centres maladies rares

México-social

Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Ressources utiles

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 qui 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.

En savoir plus

Ressources utiles

cartes et fiches urgence

Week-end des Familles 2020

Le week-end annuel des familles se tiendra Du **21 au 24 Mai** prochain, À la **Ferme de Courcimont, Nouan-Le-Fuzeliez (41)**



Les inscriptions seront prises en compte **jusqu'au 15 Avril**, Uniquement pour les foyers à jour de leur cotisation 2020.

Nous avons déjà hâte de vous y retrouver !

