

# INFO' POIC



## L'ÉDITO DE LAURENCE

Il y a deux ans, nous nous disions "à l'année prochaine" en reprenant la route, l'esprit plein des échanges, des éclats de rire et de l'émotion nés de notre weekend des familles. Nous ignorions tous, alors, que notre traditionnel rendez-vous solognot serait impossible. Nous ne savions pas que, deux années plus tard, il nous faudrait de nouveau y renoncer. La Pandémie Covid-19 a redéfini les bases de notre société, modifiant nos habitudes, nous forçant à renoncer à nombre de petites et grandes choses que nous pensions immuables.

Au cœur de nos hôpitaux, elle a bouleversé nos repères, mettant en plus grande difficulté le travail des soignants et altérant les prises en charge de tous, "chroniques" compris. Il nous a fallu nous adapter, que pour un matériel manquant, que pour un rendez-vous, une intervention reportée. Il a également fallu gérer les consultations en visio, voire téléphoniques, avec le regard en moins et l'absence d'auscultation. Parce que la vulnérabilité est omniprésente chez les POIC, nous avons dû, plus encore que les autres populations, nous montrer prudents et réduire à "peau de chagrin" nos interactions sociales déjà trop souvent malmenées par la pathologie.

En parallèle, il nous a fallu dire adieu à plusieurs de nos membres, de nos amis, à des personnes qui nous étaient chères, et leur absence a créé un vide qui perdurera longtemps au sein de notre communauté.

La vie, notre vie à tous, malades et valides, s'est transformée.

A quel point ? De cette période de cendres, quel renouveau naîtra ? Seul l'avenir pourra nous le dire. A l'Association, nous voulons croire en un monde meilleur. Nous espérons qu'au sein des hôpitaux éprouvés, un nouvel élan jaillira, donnant aux soignants les moyens qui leur manquent depuis bien trop longtemps, et aux usagers des prises en charge plus justes, plus adaptées, plus humaines.

Nous escomptons que dans le monde d'après, la voix des malades, celle des familles, sera entendue.

Toutefois, l'utopie ne saurait être un choix de vie, alors nous allons continuer nos multiples batailles, trouvant en nos victoires la force nécessaire.

Cette dernière année, des combats ont été remportés : une publication de nos chercheurs, la finalisation du PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) et dont la publication est imminente, le retour à la rétrocession de la TRIMEBUTINE (plus connue sous le nom de DEBRIDAT®).

Ces aboutissements sont le fruit d'un long travail, soit en collaboration avec les chercheurs et les Centres de Référence, soit seuls, juste armés de détermination et du bien fondé de notre engagement. Pourtant, pas le temps de se reposer, d'autres chantiers sont en cours, visant notamment à améliorer les conditions de travail, souvent très lourdes, de nos bénévoles, et la visibilité de notre Association.

Il faut encore tenir, encore avancer, encore porter la voix de tous et aussi celle de chacun. Il faut continuer à écouter, à entendre ce qui est dit même au cœur des silences, pour toujours, toujours, répondre au mieux et porter haut l'étendard de vos besoins et de vos aspirations.

Choisir l'espoir est, depuis toujours, notre parti-pris, et c'est ainsi que nous sommes à vos côtés.

C'est porté par l'espérance d'enfin vous retrouver lors du weekend des familles 2022 que nous poursuivrons nos missions dans les mois à venir. Dans cette attente, prenez soin de vous et de ceux qui vous sont chers.

Laurence



## LES ESCOFFIERS : UNE SOLIDARITÉ INÉBRANLÉE

Dans ce temps de tumultes, l'Association des POIC a eu la joie de découvrir que certaines amitiés lui sont fidèles. Alors que leur confrérie est largement impactée par les conséquences économiques de la pandémie, nos amis Les Disciples d'Escoffier ont tenu à nous soutenir. C'est avec une grande émotion et une immense reconnaissance que nous avons reçu un chèque de 5000 euros de leur part. Nous remercions chaleureusement nos chers disciples pour ce geste qui en dit long sur le lien indéfectible entre eux et nous. Nous espérons de tout cœur que la situation sanitaire leur permette rapidement de reprendre le travail, et que l'avenir nous réserve de nouvelles "aventures du cœur" à leurs côtés.

## QUELQUES CONFIDENCES



**« ... JE RECHERCHE DANS CHACUN ET DANS TOUTES CHOSES LE DOUX, LE BEAU, LE PARTAGE, L'AMOUR ... »**



## LE RÉCIT D'ANAÏS :

### DE SES PREMIERS PAS AVEC LA POIC, AU CHEMIN DE LA RESILIENCE ...

Août 2016 : ma vie éclate en morceaux... avec un médicament, un simple antibiotique.

Quelques minutes plus tôt j'embrassais mon conjoint partant travailler, je m'attablais pour le petit déjeuner. Tout était prévu, je passerais ensuite à pôle emploi pour me déclarer au chômage suite à ma rupture conventionnelle, puis je prendrais le train Paris-Valence voir ma famille et amis en province et dans un mois le grand voyage de mes 30 ans : un road trip dans l'Ouest Américain de 3 semaines...

J'ai pris l'antibiotique avec mes céréales, pour les ballonnements que je traînais depuis des semaines. Une histoire de pullulation m'avait dit le docteur. Je ne voulais pas avoir du mal à digérer aux États Unis. Je voulais en profiter.

Certes j'ai toujours eu des soucis digestifs, parfois discrets, parfois plus lourds surtout ponctuant mon adolescence où je vomissais inlassablement mon petit déjeuner sur le trajet du collège puis du lycée, l'angoisse on me disait...Je restais trop mince malgré ma volonté de grossir. J'ai appris récemment en faisant du tri qu'à 9 ans on me prescrivait des médicaments que j'utilise maintenant pour les douleurs... la POIC était là depuis longtemps, depuis le début peut être, tapie dans l'ombre de mon corps réputé avoir un appétit de moineau...

30 minutes après la prise du médicament, voile noir, bruit assourdissant dans les oreilles, ressenti atroce de mort et je vomissais violemment toute la possibilité de mon ventre dans les toilettes.

Les semaines, mois, années suivirent... Une descente dans les bas-fonds. Je vomissais ou je souffrais pour tout ce que je mangeais ou buvais. Je cherchais de l'aide, tous les médicaments que l'on me prescrivait me rendaient malade aussi. A cela s'ajoutant une perte de poids vertigineuse, la recherche d'un médecin, d'une naturopathe, d'un acupuncteur, de n'importe qui pour me sauver, me soulager, ne pas couler... le poids des jugements hâtifs sur un prétendu burn out, une anorexie mentale, une dépression, des « mémoires de douleurs » qui en fait n'existent plus, les hôpitaux en concurrence qui te rejettent lâchement puisqu'ils ne trouvent rien, qui ne t'écoutent pas, restent dans leurs protocoles, cherchent une case où te mettre...l'abandon de mon couple que la maladie nécrose pour revenir vers ma ville natale, des liens familiaux et amicaux qui se brisent face à ce mastodonte sans nom parce qu'ils ne comprennent pas, ne me croient pas ou que sais-je. Une opération lourde censée réparer mais qui ne me laisse qu'une énorme cicatrice physique et de nombreux traumatismes psychiques. Des tentatives pour remanger, reboire, déjouer la descente, mais toujours : l'échec. Violent, indubitable, dévastateur.

Le 15 octobre 2018 : le questionnement. Poursuivre ou arrêter. L'annonce à la famille de vouloir arrêter cette vie de souffrance perpétuelle physique et morale, jour et nuit, tronquée d'avenir programmable. Certains s'inclinent, d'autres refusent. Je comprends, mais c'est ma vie, mon quotidien, mon choix. LA question. Il fallait choisir, je n'en pouvais plus de me poser la question, mon choix...

Nous sommes en 2021 à présent. Vous l'aurez compris, à cette question j'ai finalement choisi la vie, pour de bon, coûte que coûte, plus de retour en arrière là-dessus. Ma foi et mes proches sont mes ressources. Je ne mange toujours pas même si on a retenté. Je bois une tisane le soir...en 4h. J'ai toujours mal tous les jours mais moins. Les nausées, les douleurs, l'épuisement, les cauchemars restent quotidiens. J'ai encore traversé de lourdes épreuves. Mais j'ai trouvé des médecins humains, compétents et investis. C'est rare. Ils me sont précieux.

J'ai réinventé toute ma vie, avec ses inconvénients mais aussi ses avantages. Je suis malade mais je ne suis pas la maladie. Je suis ici pour la même raison que tout le monde, aimer et être aimé. Je le fais et je le suis, de pleins de façons différentes. J'ai approfondi mes relations sociales. Je profite de mes parents, partage avec chacun le petit bout de moi qu'ils m'ont légué. Je passe des heures l'été à écouter ma grand-mère me raconter l'histoire de mes racines. Je m'épanouie à voir mes neveux et nièces grandir, se découvrir, les accompagner sur leur chemin de vie. Je prends du temps pour mes amis, au téléphone, via les réseaux sociaux ou en direct pour ceux qui se déplacent. J'ai noué de précieuses relations avec mes infirmières à domicile, côtoyant la plus ancienne depuis 3 ans !

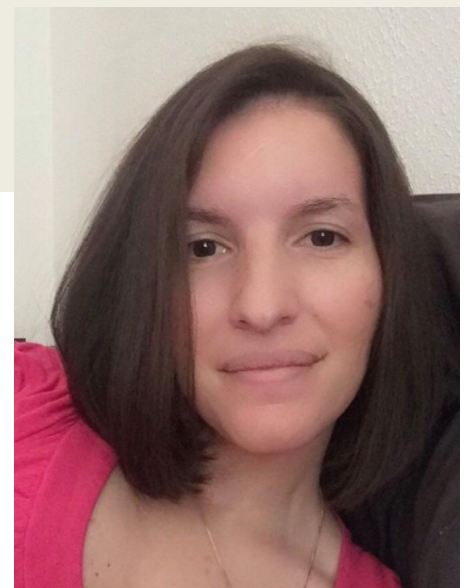
Je développe aussi chaque semaine mon sens de la créativité, je peins, dessine, couds... j'enrichis ma culture spirituelle, cinématographique, littéraire, musicale...

Je recherche dans chacun et dans toutes choses le doux, le beau, le partage, l'amour pour contrebalancer chaque jour, à la manière d'une bataille la dureté de la POIC et de toutes ses conséquences...

Alors je souhaite de tout cœur que chacun entre-aperçoive la lumière même lorsque la brume nous encercle, nous aveugle et de se lever chaque matin avec la force d'affronter la journée et d'en tirer le meilleur possible.

Avec amour,

Anaïs



# COURIR POUR LES POIC : CAP SUR LA BRETAGNE !



Équipe de sportifs St Grégoire



Maëlyne et Lionel  
Président Ossé Sport  
Nature

Après quelques mois à courir en solo (reprise sportive après 20 ans d'arrêt !) j'ai rencontré Lionel PARICHI, président de l'association « Ossé Sport Nature » Châteaugiron.

Je lui explique que mes entraînements n'ont pour seul objectif que de participer à l'Urban Trail de Landerneau (Finistère où est née Maëlyne), en Novembre 2019, aux couleurs de l'Association des POIC, pour faire connaître la pathologie dont souffre ma poupette, Maëlyne, alors âgée de 6 ans. Lionel et son équipe, au grand cœur, me proposent alors de participer à une autre course, en groupe, pour faire du bruit, se montrer et aussi faire participer Maëlyne. Promesse tenue, avec la participation de Maëlyne en Kangoo (poussette de Courir pour les POIC) aux 10 kms de Saint Grégoire en Ille-et-Vilaine, à côté de chez nous.

Lionel et ses champions nous proposent de courir et de participer aux événements qu'ils organisent en 2020 en faveur de Courir pour les POIC / Association des POIC. Ils ont même fait une banderole pour notre association et versé 450€ pour l'achat de tee-shirts.

Nous avons dû, bien entendu, annuler les événements 2020 mais espérons enfin pouvoir les organiser en 2021, avec une course enfants lors de l'Urban Trail annuel de Châteaugiron. Course enfant qui sera au profit des POIC !

Morgane

## Pays de Châteaugiron

### RENCONTRE. Elle court pour sa fille atteinte d'une maladie rare

Maëlyne Huet, 6 ans, est atteinte d'une maladie orpheline rare. Morgane, sa maman, est impliquée dans une association qui cherche à récolter des fonds.

**CHATEAUGIRON.** Morgane et Sébastien Huet sont arrivés à Châteaugiron il y a six ans. Ils ont deux enfants scolarisés à l'école Sainte-Croix : Lorenzo, 10 ans, et Maëlyne, 6 ans.

« Dès la naissance, Maëlyne était sujette à la constipation et avait des maux de ventre. Je me doutais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas mais je ne pensais pas que ce serait aussi grave », confie sa maman.

« Pendant trois ans et demi, il n'y a eu aucun changement »

Ses parents l'emmènent voir des médecins généralistes, un gastro-pédiatre, un ostéopathe, un magnétoiseur. Sans compter les nombreux allers-retours aux urgences pédiatriques. « Tous nous disaient que les enfants étaient souvent constipés, qu'il fallait lui donner des légumes verts et de l'Hépar. Elle a même eu des laxatifs plusieurs fois par semaine. Pendant trois ans et demi, il n'y a eu aucun changement, rien ne se passait. Le plus difficile était de ne pas savoir ce qu'elle avait. »

Puis, un jour, aux urgences pédiatriques, un interne la prend en charge en chirurgie viscérale. Maëlyne subit une biopsie. Et après 21 jours d'hospitalisation, le diagnostic tombe.

**Une maladie incurable**  
Maëlyne souffre en fait d'une maladie rare, orpheline et incurable. La POIC (pseudo-obstruction intestinale chronique) se caractérise par des signes d'obstruction du tube digestif qui entraînent vomissements, maux de ventre et une constipation plus ou moins importante alors que l'intestin n'est pas « bouché ».

Si un chirurgien opère, il ne trouvera rien d'anormal si ce n'est un intestin dilaté. Il s'agit d'une pathologie rare, pouvant débiter à tout âge, dont les symptômes et la sévérité sont très variables d'un malade à l'autre. D'autres symptômes existent comme la dysphagie (difficultés à manger), la distension abdominale et parfois une diarrhée ou des problèmes



Maëlyne souffre d'une pseudo-obstruction intestinale chronique

urinaires. En général, l'ensemble de l'intestin est atteint.

**Une dérivation de l'intestin**  
« L'alimentation de Maëlyne est parfois artificielle (par sonde) ou fractionnée entre huit et dix mini-repas par jour, poursuit Morgane Huet. Elle a subi une intervention chirurgicale : une dérivation de l'intestin. Elle a une poche pour recueillir les selles. Je lui fais des soins huit à dix fois par jour, dans la journée et la nuit. Je passe aussi à l'école trois fois par jour pour lui faire des soins. »

« On ne sait pas comment elle sera le lendemain »

La maladie de Maëlyne entraîne une fatigue chronique. Elle va à l'école en fonction de son état. Une AVS s'occupe d'elle à temps complet. « Quand on la regarde, on ne voit rien. On vit au jour le jour. On ne sait pas comment elle sera le lendemain. Tout peut basculer du jour au lendemain. Je ne peux jamais trop m'éloigner de Châteaugiron. »

La famille de Maëlyne a rejoint l'association des POIC créée en 2000 par deux mamans dont les enfants étaient atteints par la maladie. Elle regroupe à ce jour plus de 200 adhérents et donateurs, dont 80 malades provenant de la France entière mais aussi de certains pays francophones comme la Belgique ou le Canada.

**Courir pour faire connaître la maladie**  
Pour faire connaître la maladie et l'association localement, Morgane s'est mise à la course à pied. Le 19 janvier, elle va parcourir 10 km avec le tee-shirt de l'association à Saint-Grégoire et le premier week-end de mai à La Ferté-Alais. Maëlyne participera

aux courses dans une poussette adaptée au transport des personnes ayant des difficultés de mobilité.

Morgane Huet représente Courir pour les POIC, branche de l'association des POIC, en Bretagne. Son but est de faire connaître la maladie par des événements sportifs et de récolter des fonds pour financer la recherche et aider les familles.

**Un trail pour enfants à Châteaugiron**  
Ainsi, la maman de Maëlyne a pu échanger avec Lionel Parichi et l'équipe de l'association Ossé Sport Nature. Et un projet est né. « Celui d'organiser un Urban Trail enfants pour Maëlyne, au château de Châteaugiron, avec des parcours et des surprises, le premier week-end de juillet. »

**PRATIQUE**  
Des tee-shirts de l'association sont vendus 15 €. Renseignements : morgane.huet14@gmail.com.



## POINT SCIENTIFIQUE : UNE ÉTUDE SOUTENUE PAR L'ASSOCIATION DES POIC PUBLIÉE DANS LA REVUE INTERNATIONALE « JOURNAL OF CELLULAR AND MOLECULAR MEDICINE »

Cette étude a été réalisée par l'équipe INSERM dirigée par le docteur Pascal de Santa Barbara (PHYMEDEXP, Montpellier) en collaboration avec les docteurs Marc Bellaïche (APHP, Paris) et John Rendu (CHU de Grenoble).

Ces travaux montrent que le muscle intestinal d'un grand nombre de patients POIC pédiatriques présente une diminution dans l'expression des protéines impliquées dans la contraction du muscle lisse intestinal. Cette altération est associée à l'apparition de facteurs qui caractérisent l'immaturité du muscle intestinal et témoignent de sa non-fonctionnalité. Ces observations, qui pourraient expliquer les troubles du transit observés chez les patients POIC, permettent d'envisager de nouvelles pistes d'étude pour mieux comprendre et diagnostiquer le syndrome POIC.

Pascal de Santa Barbara remercie dans la publication les patients POIC qui se sont toujours mobilisés depuis de nombreuses années pour permettre ces recherches, et l'association des patients POIC pour son soutien, via l'allocation d'une bourse de recherche pour l'équipe INSERM de Montpellier.

### Article et lien :

Martire D, Garnier S, Sagnol S, Bourret A, Marchal S, Chauvet N, Guérin A, Forgues D, Berrebi D, Chardot C, Bellaïche M, Rendu J, Kalfa N, Faure S, de Santa Barbara P. « Phenotypic Switch Of Smooth Muscle Cells In Paediatric Chronic Intestinal Pseudo-Obstruction Syndrome ». *J Cell Mol Med*, Published online, February 2021.

## ACTUALITÉS MÉDICO-SOCIALE

## APPEL À PROJETS FIMATHO

Chaque année, la FIMATHO (<https://www.fimatho.fr>) lance un appel à projets, auquel les associations et centres maladies rares associés à la filière peuvent candidater.

Cette année, l'association des POIC et La Vie par un Fil ont présenté un projet commun « Vivre avec la Nutrition Artificielle à Domicile ».

La nutrition artificielle est notre fil de vie, la conséquence et le « traitement » de pathologies variées et rares, dans le cadre de la filière. Dès sa mise en place, elle fait partie intégrante du quotidien des patients et de leurs familles. Notre questionnaire suivra leur parcours de vie, en vue de son évaluation : apprentissage des techniques de soins, mise en place et coordination du suivi entre le patient et le prescripteur, prise en charge par prestataire ou HAD, mise en place du suivi entre les différents acteurs, gestion de soins et du matériel, gestion des jours et horaires de livraison, gestion des contraintes et inconvénients, gestion financière de la prise en charge et du reste à charge, gestion administrative (CPAM, MDPH etc.), bouleversement de l'organisation familiale, scolaire, professionnelle et sociale, émotions et ressentis des parties prenantes. A 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.

Réponse de l'appel à projets le 1<sup>er</sup> Juin !



## FORMATION PARENTS EXPERTS

Portée par la FIMATHO et à l'initiative de La Vie par un Fil (LVF), la formation « Parents Experts » est une formation validante de 40h, ouverte à l'ensemble des associations de patients des 23 filières de santé maladies rares. La condition d'inscription est d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie rare, souhaitant intervenir dans des programmes d'ETP, accompagner d'autres parents... La première session a débuté en Février 2021 et regroupe 12 parents de patients. La formation comprend : 10 modules interactifs de 3h (un samedi sur deux de 9h à 12h) en e-learning et des travaux écrits.

Objectifs de la formation, acquérir/renforcer des :

- Compétences de soutien, d'entraide entre parents
- Connaissances sur les droits et aides mobilisables par les parents à la gestion du handicap de leur enfant
- Connaissances sur les spécificités du parcours de soin de l'enfant,

Mais aussi de la :

- Capacité à témoigner et prendre du recul sur son propre vécu et les expériences difficiles d'autres parents
- Connaissance des fondamentaux des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient.

Une deuxième session de formation débutera fin Août / début Septembre. Prochainement, une page « formation parents-experts » sera en ligne sur le site de la filière. Une plateforme pour les dépôts de candidature sera également disponible pour les sessions futures.

Retour de Catherine KAJPR (LVF), première participante de la filière, très positif : la dynamique de groupe est bonne, les échanges denses et enrichissants.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Ludivine MASQUELIN ([ludivine.masquelin@chru-lille.fr](mailto:ludivine.masquelin@chru-lille.fr)), en charge de ce projet pour la filière.

## INFO' PRATIQUES

## LES ASSISES DE LA POIC :

Dans le contexte sanitaire et en accord avec le Dr M. BELLAÏCHE et les Chercheurs, les assises sont reportées à 2022.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EN VISIOCONFÉRENCE

le Samedi 26 Juin 2021 de 10h à 12h

Et le **CONSEIL D'ADMINISTRATION** élu par l'Assemblée Générale sera invité à se réunir le même jour de 12h à 13h

*Le lien de la connexion à la visioconférence, sera envoyé, aux membres, par e-mail.*

## L'INFO' POIC SE NUMÉRISE

Le journal sera désormais systématiquement envoyé par mail À l'ensemble de nos adhérents et bienfaiteurs.

Si vous souhaitez continuer à bénéficier du support papier, Merci de nous le préciser, dans le COUPON RÉPONSE, ci-après.

## PAR AILLEURS...

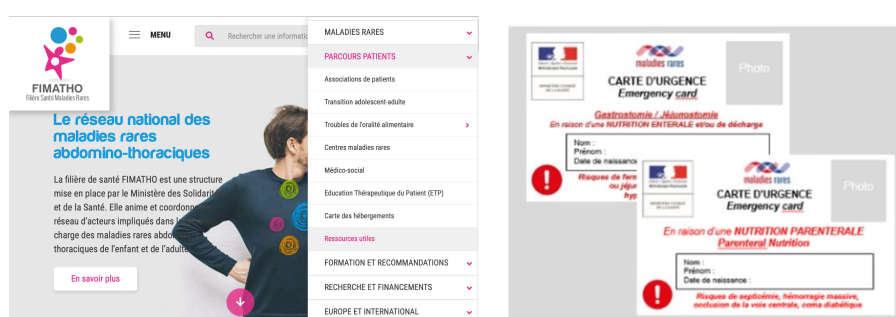
Le site web de l'association fait peau neuve : Restez connectés !

## RAPPEL : CARTES URGENCES

Les Cartes Urgences : POIC, Nutrition parentérale, Gastro-jéjunostomie... sont disponibles via la filière. N'hésitez pas à vous rapprocher de votre spécialiste, en centre de compétence ou de référence, pour qu'il en fasse la demande.

Vous trouverez de plus amples renseignements sur le lien suivant :

<https://www.fimatho.fr/parcours-patients/ressources-utiles/cartes-urgences>

AU PLAISIR DE SE RETROUVER EN 2022  
À LA FERME DE COURCIMONT  
POUR NOTRE MÉMORABLE WEEK-END  
DES FAMILLES !

## COUPON RÉPONSE

Afin que l'association puisse mettre à jour ses fichiers  
Merci de bien vouloir compléter les informations suivantes

À NOUS ADRESSER PAR E-MAIL : [association\\_des\\_poic@yahoo.fr](mailto:association_des_poic@yahoo.fr)  
OU PAR BOITE POSTALE : 20 RUE D'ANDRINOPE - 13012 MARSEILLE  
OU JOINT AU BULLETIN CI-APRÈS\*\*

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse postale : .....

e-mail : .....

Tél. mobile : .....

Tél. fixe : .....

JE SOUHAITE RECEVOIR « L'INFO' POIC » PAR :

- VOIE POSTALE  
 VOIE ÉLECTRONIQUE

## POUR SOUTENIR L'ASSOCIATION

« ASSOCIATION DES POIC »  
(\*\*) CHRISTINE PICCHI - TRÉSORIÈRE – 5BIS CHEMIN DES BASSINS 13260 CASSIS

- Je souhaite devenir membre, et règle, par chèque libellé à l'ordre de l'Association des POIC,  
mon **ADHÉSION** pour l'année \_\_\_\_\_ : **15 EUROS**

Et/ou

- Je verse un **DON\*** de : \_\_\_\_\_ **EUROS**

Êtes-vous concerné(e) par la maladie ?  Oui  Non

Si OUI, vous êtes :  Malade  Parent  Proche

Des questions à nous poser ?

(\*) Le montant de votre don est déductible de vos impôts. Un reçu fiscal vous sera adressé à cet effet.

Les informations recueillies dans le questionnaire sont enregistrées dans un fichier informatisé par l'Association des POIC.  
La base légale du traitement est votre consentement.  
Elles sont conservées pendant 5 ans.

Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou  
exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif,  
vous pouvez contacter [modpoic@yahoo.com](mailto:modpoic@yahoo.com).

Consultez le site [cnil.fr](http://cnil.fr) pour plus d'informations sur vos droits.



SIÈGE SOCIAL : ASSOCIATION DES POIC

20 RUE D'ANDRINOPE 13012 MARSEILLE

