



POIC

INFORMATION S

De l'espoir pour la recherche...

L'ANNÉE 2007 va-t-elle voir se réaliser une autre importante étape dans la vie de notre Association ? OUI, puisque nous étudions actuellement, avec les médecins qui nous soutiennent depuis longtemps et une équipe de l'INSERM de Montpellier, un projet de recherche du gène de la pseudo obstruction intestinale chronique.

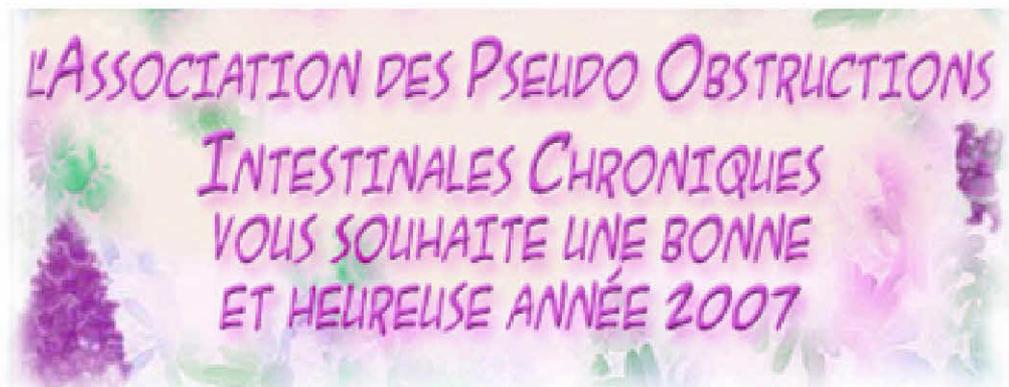
Combien de fois en a-t-on parlé... sans jamais vraiment y croire, tellement ce syndrome est compliqué et chaque cas particulier ! Nous savons que le chemin est encore long et que nous devons être patients, mais aussi vigilants, avant d'engager la collection d'ADN précieusement gardée par Généthon.

Le soutien de tous — malades, adhérents, donateurs, etc. — est plus que jamais nécessaire. C'est le moteur qui nous pousse à poursuivre avec pugnacité la lutte contre la maladie.

Alors, tous ensemble, faisons que nos espoirs se transforment bientôt en réalité. Je vous donne rendez-vous en Bretagne, à la rencontre des familles de 2007. Nous y puiserons encore plus de forces pour l'avenir.

Cécile

La prochaine rencontre des familles et des malades se tiendra en Bretagne, au village de vacances Ker Al Lann de Guitté (entre Rennes et Dinan), du 25 au 28 mai 2007, à Pentecôte (voir en page 3). Qu'on se le dise...



Numéro
6

ASSOCIATION DES POIC

Présidente : Cécile GUEUDIN - 16, av. Camille-Saint-Saëns
95280 JOUY-LE-MOUTIER - Tél. 01.30.32.64.50

Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON

Trésorière : Mireille RAMOS - Tél. 03.85.22.06.65

Courriel : association_des_poic@yahoo.fr

Tous ensemble, il nous faut continuer à aider la recherche pour découvrir un jour le gène de la POIC !

IMAGINAIENT-ELLES, ces deux mamans à l'origine de la création de l'Association des POIC (au début de l'année 2000), que leur pugnacité et les soutiens qu'elles ont trouvés ensuite allaient un jour aboutir à la recherche du gène de cette maladie rare dont étaient atteintes leurs deux fillettes ? Utopique, on-elles peut-être pensé alors ! Pourtant, cela peut devenir une réalité aujourd'hui. Nous examinons actuellement, avec les compétences médicales dont l'Association s'est entourée, un projet de recherche du gène de la pseudo obstruction intestinale chronique présenté par une équipe de l'INSERM de Montpellier.

Si les statuts de notre Association précisent qu'elle a aussi été créée pour aider la recherche, les meilleures intentions n'aboutissent que si elles trouvent un soutien chez les adhérents, le corps médical et chez ceux qui lui apportent leur aide.

Le docteur Christophe FAURE (maintenant professeur à l'Université de Montréal, au Canada) fut un des premiers à nous conseiller, participant à la première rencontre des familles, en juin 2001.

Journée riche en émotions et en échanges entre des gens différents qui ne se connaissaient pratiquement pas mais désirant s'unir pour faire échec à cette maladie rare et orpheline. Ces rencontres se poursuivent depuis, fixées chaque année.

Informations, discussions, réflexions et soutien aux familles en constituent une richesse pour tous ceux qui veulent y participer.

Le site Internet de l'Association reçut une multitude de visites tant se trouvaient dans l'errance des familles qui ignoraient tout de cette maladie inconnue. Trouver un soutien était déjà pour elles un soulagement.

Même au-delà des frontières, puisque deux familles belges frappèrent aussi à notre porte. En même temps, ils nous apportèrent l'intérêt du docteur Michèle SCAILLON (de l'HUDRF de Bruxelles) pour la POIC.

Les contacts avec plusieurs médecins et les participations à des réunions sur les maladies rares ont vite convaincu les responsables de l'As-

sociation qu'il fallait envisager la création d'une collection d'ADN pour qu'un jour la recherche puisse commencer.

L'élaboration des fiches cliniques ne fut pas une mince affaire pour qu'elles soient en conformité avec la législation. Généthon fut alors sollicité.

Le professeur HUGOT (généticien à l'hôpital Robert-Debré de Paris) nous apporta son aide précieuse pour qu'enfin cette collecte d'ADN (une simple prise de sang du malade et de ses parents) puisse débiter.

Nous étions alors début 2005 et il fallut convaincre les familles de la nécessité de faire ces prélèvements.

La participation d'un représentant de Généthon à notre rencontre des familles de Pentecôte 2005, organisée en Touraine, facilita bien des choses.

Il nous expliqua pourquoi et de quelle manière les prélèvements sont gardés dans cette "banque" où sont déjà déposés des milliers d'autres qui servent à la recherche pour des maladies génétiques.

Cette collecte n'est pas close et se poursuit auprès des malades que nous connaissons. Elle est aussi proposée à tous ceux qui nous rejoignent. Il est donc important de les multiplier pour en mettre le maximum à la disposition du projet de recherche qui devrait bientôt voir le jour.

Bien sûr, nous sommes tous impatients de connaître un jour le gène qui développe la POIC chez nos enfants, mais aussi chez des adultes. Mais il nous faut pourtant agir avec prudence et vigilance, en nous entourant du maximum de garanties.

"Hâte-toi lentement" reste la philosophie de l'Association. Ce qui ne l'empêche pas de poursuivre le combat contre la maladie avec la même pugnacité que ses fondatrices.

Une nouvelle pompe pour perfusion fixe et ambulatoire : la BODYGUARD 323

DEPUIS LE 31 DÉCEMBRE 2006, la pompe Baxter est définitivement retirée du marché. Mais une nouvelle pompe est arrivée en France : la BODYGUARD 323. Elle permet des perfusions en mode :

- Nutrition parentérale (TPN-NTP) avec paliers ;
- Perfusion continue (antibiotiques, compensation) ;
- Chimiothérapie ; chronothérapie ;
- Traitement de la douleur.

Cette pompe existe déjà depuis quelques années en Allemagne et est distribuée par le Groupe APPLICA. Elle est petite, pèse 280 grammes, fonctionne sur secteur ou batterie et peut être livrée avec un sac fonctionnel pour la nutrition parentérale. Les tubulures de cette pompe existent en deux longueurs et ont l'avantage d'avoir un emballage "pelable" (donc pas de pré-découpage comme avec d'autres).

Merci à Françoise DÉSAPHY (la maman d'Idriss) pour ces "tuyaux". Elle est à votre disposition pour tous renseignements complémentaires :

desaphy@free.fr ou association_des_poic@yahoo.fr



TRUCS ET ASTUCES : Pour les gastrostomies qui suintent, à la place des compresses habituelles, vous pouvez utiliser AQUACEL. Ce sont des compresses très douces avec un fort pouvoir d'absorption et de rétention (au contact des liquides, elles se gélifient). Elles évitent la macération et réduisent la douleur lors des soins. Il n'y a pas de contre-indication et, de plus, elles sont prises en charge par la Sécurité sociale.

Prendre contact avec MIREILLE pour d'autres... astuces !

Bienvenue...

... au docteur Marc BELLACHE qui a accepté de nous apporter ses compétences de gastro-entérologue pédiatre à l'hôpital Robert-Debré de Paris. Il sera notre médecin référent et notre lien avec la sphère médicale. Les relations avec l'Association seront facilitées grâce à ses contacts avec Cécile et Mireille.

**LE VILLAGE VACANCES
KER AL LANN de Guitté**
(entre Rennes et Dinan)
**nous accueillera
du vendredi
25 au lundi 28 mai 2007**

NOUS AVONS CHOISI LA BRETAGNE pour nous rapprocher de la dizaine de familles et de malades qui résident dans cette région. Pour plusieurs, Fréjus était trop loin l'an dernier. Et certains ne nous connaissent que par téléphone ou via Internet. Ce qui n'empêche en rien de chaleureux échanges avec les responsables de l'Association.

Faire plus ample connaissance est souhaitable pour tous et pour l'avenir de la recherche. Mettre un visage sur nos petits Lucas, Thomas, Dylan, Maellen et autre Titouan sera tout de même plus sympathique que de les admirer en photos !

Mais aussi rencontrer des malades chez qui la pseudo obstruction intes-



tinale chronique s'est brutalement abattue à un âge adulte. Ces cas ne sont pas si rares et agrandissent le champ d'investigations pour la recherche.

Nous comptons aussi sur les habitués de nos rencontres annuelles. La distance ne leur a jamais fait peur au regard de la sympathie et du partage

qui remplissent ces week-ends toujours bien trop courts. Quant aux enfants, il ont tant de choses à se raconter depuis la dernière fois qu'ils se sont vus...

Le village de vacances **Ker Al Lann** de **Guitté** est équipé d'une quarantaine de gîtes de quatre places et plus, de trente-trois chambres pour deux personnes avec sanitaires individuels, d'un restaurant et de salles de réunions dans lesquelles nous pourrions discuter pendant que les enfants seront occupés avec une équipe d'animation.

L'organisation d'un tel rassemblement n'est pas une mince affaire. Bien que la date soit encore éloignée, vous pouvez déjà informer l'Association de votre intention à y participer.

Nous savons bien qu'elle peut être remise en question au dernier moment, mais nous avons l'espoir de nous y retrouver nombreux !

Comme d'habitude et en temps utile, d'autres informations parviendront aux familles avec le bulletin d'inscription. Soyez-y attentifs.

Hébergement et repas de ce week-end sont pris en charge par l'Association.

Les frais de transport peuvent éventuellement faire l'objet d'un remboursement.

Car il ne faut pas que des aléas financiers freinent votre participation. Prenez contact avec Mireille.

Pour ceux qui viendront par la SNCF, sachez que des TGV arrivent journalièrement en gare de Rennes et qu'il existe un TER jusqu'à celle de Caulnes (à 8 km de Guitté) d'où nous établirons des navettes.

Mais n'oubliez pas que le week-end de Pentecôte est toujours très chargé. Prenez vos réservations à l'avance.

Pour la route, Via Michelin vous donnera toutes les indications depuis l'endroit où vous résidez.

**Des vacances à BULLION (Yvelines)
MARGENCY (Val-d'Oise), MONTPRIBAT (Landes)
ou ROSCOFF (Finistère)**

C'EST dans ces centres pédiatriques, spécialisés entre autres dans la prise en charge de la nutrition artificielle, que nos enfants atteints de POIC peuvent passer quelques semaines au moment des vacances.

Ils y retrouveront d'autres petits malades soignés pour différentes affections qui nécessitent une surveillance médicale et une thérapie adaptée (maladies digestives, pathologies nécessitant une assistance nutritionnelle, etc.). Malgré un manque flagrant de moyens en personnel (comme partout...), les compétences et le dévouement des soignants et des accompagnants demeurent une référence pour ces centres de vacances dont peuvent bénéficier nos enfants.



Charlotte et Manon

Pour y avoir fait plusieurs séjours durant les vacances d'été de ces dernières années, **MANON** (de Marseille) est maintenant une habituée du centre landais de Montpribat, à Montfort-en-Chalosse.

En 2006, c'est à Roscoff, au centre de Perharidy, qu'elle y a retrouvé **CHARLOTTE** (de Bretagne).

À leurs dires, elles ont passé un très agréable séjour : "Les activités sont

diverses : piscine (sauf contre-indication), plage et chars à voile ; jeux de société ; ordinateur avec Internet et msn ; play-station ; baby-foot ; Des sorties sont également organisées, au parc d'attractions par exemple.

Les veillées vont jusqu'à 21 h 30... sauf accord des surveillantes pour regarder la fin du premier film.

Les infirmières, éducatrices et tout le personnel sont très gentils. Ce centre de Roscoff est très bien, que ce soit pour les soins, les activités et l'environnement.

Toutes les deux, nous avons eu bien du mal à nous dire au revoir ; heureusement qu'il y a msn pour poursuivre notre séjour... par Internet"

Bon à savoir : Les admissions dans ces centres doivent être faites par les services hospitaliers. Pour de plus amples renseignements, prenez contact avec CÉCILE qui vous donnera la marche à suivre auprès de ces derniers. Vous trouverez également des informations sur le site Internet de "LA VIE PAR UN FIL" : <http://perso.orange.fr/lavieparunfil/>

La Plate-forme des maladies rares dynamise depuis cinq ans les actions en faveur des maladies rares

NE CROYEZ SURTOUT PAS que vous êtes seuls ; que votre Association des POIC est isolée. **La Plate-forme des maladies rares** met à notre disposition un formidable outil pour faire reculer ces fléaux qui touchent de trop nombreuses familles.

Pour mieux vous en faire connaître les acteurs, nous empruntons ce qui suit à l'éditorial de la Newsletter d'Orphanet du 28 novembre dernier :

La Plate-forme des maladies rares est née en octobre 2001, à l'initiative de l'Association française des myopathies (AFM) qui souhaitait favoriser les collaborations et les synergies, nationales et internationales, entre les personnes concernées par les maladies rares ou impliquées dans le combat pour la recherche et la prise en charge de ces diverses pathologies : associations de malades et parents de malades, professionnels de la santé, chercheurs, industriels, pouvoirs publics, etc.

Localisée sur le site de l'hôpital

Broussais de Paris, **la Plate-forme** regroupe aujourd'hui cinq acteurs :

EURORDIS, qui représente plus de deux cent soixante associations de maladies rares dans plus de trente pays, a pour mission de construire une communauté paneuropéenne d'associations de malades et de personnes vivant avec une maladie rare, et d'être leur porte-parole auprès des instances européennes.

LE GIS - INSTITUT DES MALADIES RARES stimule, développe et coordonne la recherche sur les maladies rares.

MALADIES RARES INFO SERVICES, qui a repris et étendu l'action menée précédemment par **Allo-Gènes**, écoute, informe et oriente toutes les personnes concernées par les maladies rares (malades et leurs proches, professionnels de santé, etc.), majoritairement par téléphone (**0.810.63.19.20**), mais aussi par mail (**info-services@maladiesrares.org**).

ORPHANET, portail d'information européen sur les maladies rares et les médicaments orphelins, optimise les informations disponibles pour améliorer le diagnostic, le traitement et la prise en charge des maladies, et faire progresser la recherche.

L'ALLIANCE MALADIES RARES, qui rassemble plus de cent soixante associations de malades et familles, a pour objectif de susciter et développer des actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendications sur les questions communes aux maladies d'origine génétique ou non.

C'est aussi l'organisatrice de la **Marche des maladies rares** qui rassemble plus de deux mille personnes (malades, familles, amis) dans les rues de Paris dans le cadre du **Téléthon**.

Parallèlement à l'hébergement de ces cinq structures, **la Plate-forme** est un lieu d'accueil, de rencontre, de formation. Associations et réseaux de professionnels profitent régulièrement de ses locaux pour organiser diverses manifestations.

Ce regroupement de tous les acteurs des maladies rares, unique en Europe où il est baptisé "*The french model*", facilite les partages de connaissances et de compétences, et fait émerger des idées qui n'auraient probablement pas vu le jour dans un contexte plus isolé.

Le Groupe Miam-Miam

GROUPE DE TRAVAIL parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire, il associe également des associations de malades plus particulièrement concernées par l'assistance nutritionnelle.

Depuis sa création par M^{me} Véronique LEBLANC (psychologue à l'hôpital Robert-Debré de Paris), notre Association des POIC lui a apporté son soutien actif. Après un travail collectif de plusieurs mois, un "livret de guidance" vient de voir le jour.

Un extrait de sa préface, signée du professeur J.-P. HUGOT (Robert-Debré), nous donne la mesure des difficultés rencontrées par certains de nos enfants, mais aussi de l'accompagnement que peut apporter le **Groupe Miam-Miam** à leurs familles :

"Ces enfants, pour des raisons médicales diverses, n'ont pas eu besoin de manger pour vivre. Cela leur était même parfois interdit. Ils ont alors vécu grâce à une assistance nutritionnelle pendant plusieurs semaines, mois ou années, sans avoir à utiliser leur bouche.

Le travail qu'ils ont maintenant à accomplir est de découvrir cette bouche, de se l'approprier, d'apprendre à s'en servir et d'y trouver un plaisir inconnu.

*... Pour accompagner tous ces explorateurs en herbe, le **Groupe Miam-Miam** s'est constitué autour de parents dévoués et de professionnels passionnés (psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, infirmiers, pédiatres et pédopsychiatres, diététiciennes, etc.). Il a balisé le terrain et accompagne les enfants depuis plusieurs années. C'est vous que **Miam-Miam** emmène maintenant ! Laissez-vous guider...*

Ce livret de guidance sera présenté à notre rencontre des familles de Pentecôte 2007. En attendant, vous pouvez prendre contact avec Cécile qui participe au **Groupe Miam-Miam** depuis sa création, il y a trois ans.



COMME CHAQUE ANNÉE, plusieurs membres et amis de notre Association des POIC ont arpenté les pavés de la capitale au milieu d'une foule de malades, tous unis sous leurs pancartes, avec au coeur l'espoir de guérison, et solidaires dans leur combat pour faire avancer la recherche et développer de nouveaux traitements.



Mireille, Jonathan, Justine, Hanne-Vanessa et Nicolas