



POIC

N
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S



Quelques mots de Cécile

En ce moment, un seul mot : la crise ! Notre société vit de grands bouleversements et il faut de plus en plus se battre pour vivre et exister dignement. Pour nous, le bouleversement a déjà eu lieu avec l'annonce de la maladie ; et la lutte est devenue quotidienne depuis cet instant. Votre Association des POIC, elle, poursuit son travail de fourmis : se battre pour améliorer la prise en charge des malades, la compensation des soins et du suivi médical exigé par leur handicap ; collaborer avec la recherche entreprise sur les POIC depuis quelques années ; apporter une aide logistique et financière à la consultation multidisciplinaire récemment créée, etc. Avec comme alliés vous et le temps, je suis convaincue que l'Association reste un élément essentiel et efficace dans le combat contre la maladie.



Reviendras-tu l'année prochaine ? Ça serait super de se retrouver avec les copains et les copines, de profiter des poneys et des jeux... Était-ce prémonitoire ? Oui ! Puisque la prochaine rencontre des familles se déroulera en Sologne (comme l'an dernier), à la Ferme de Courcîmont du jeudi 21 au dimanche 24 mai 2009 (Page 3).



Numéro
8

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

Une consultation pluridisciplinaire

Souvent, les pseudo obstructions intestinales chroniques engendrent des symptômes sur d'autres organes. Les responsables de l'Association des POIC désiraient depuis longtemps voir se créer une consultation pluridisciplinaire pour les malades atteints de POIC. Ce souhait reçut l'approbation unanime des participants à la dernière assemblée générale.

Un courrier au docteur Marc BELLAICHE (gastro-entérologue pédiatre à l'hôpital Robert-Debré de Paris) lui en faisait part et recueillait son acceptation, validée par le professeur Cézard (responsa-

ble du Centre de référence des maladies digestives rares). Le docteur BELLAICHE, responsable de cette consultation pluridisciplinaire, a sollicité notre Association pour qu'une infirmière coordinatrice puisse

l'accompagner dans l'organisation et la prise en charge des patients et des familles participant à cette consultation.

Dans le cadre d'une convention établie entre l'Association des POIC et l'AP-HP, le bureau de l'Association — après consultation de son conseil d'administration — s'est alors assuré la collaboration de M^{me} Jocelyne MASSET (infirmière coordinatrice qui a participé à la rencontre des familles de 2008) pour accompagner le docteur BELLAICHE.

A cet effet, une subvention a été attribuée par l'Association des POIC à l'AP-HP de l'hôpital Robert-Debré pour la prise en charge de M^{me} MASSET, sur la base d'un quart temps consacré au soutien logistique et paramédical de la consultation pluridisciplinaire.

Celle-ci, qui se déroulera à l'hôpital Robert-Debré, est prévue actuellement en plusieurs étapes : consultation d'évaluation ; planification des rendez-vous et de l'hospitalisation ; synthèse médicale et paramédicale, puis entretien de conclusions et de suivi.

La première consultation a démarré début décembre 2008, dans le cadre de la pédiatrie. D'autres suivront.

L'Association des POIC voit donc son vœu se réaliser : permettre aux malades atteints d'une pseudo obstruction intestinale chronique d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire.

Nous vous attendons en Sologne à la Ferme de Courcimont du 21 au 24 mai 2009 pour la rencontre des familles, des enfants et de leurs amis !

NOUS Y ÉTIONS DÉJÀ L'AN DERNIER... À LA SATISFACTION DE TOUS ! Alors, pourquoi ne pas retrouver des installations pratiques, des chambres et des gîtes bien aménagés, des jeux et un centre équestre qui ont fait la joie des enfants, une équipe accueillante et disponible ?

Comme le savent maintenant tous ceux qui ont déjà participé à ces rencontres, elles sont toujours des moments privilégiés de contacts entre familles, malades et responsables de l'Association. Ce week-end d'amitié vous est proposé pour échanger, mieux se connaître et avancer ensemble pour combattre la maladie. à vous de le faire encore plus chaleureux en y venant nombreux !

Mais un seul impératif : nous le faire savoir avant le 10 avril 2009 (dernier délai) en nous renvoyant le bulletin d'inscription que vous recevrez prochainement. Ce qui ne vous empêche pas de le faire avant... en nous donnant de vos nouvelles !

Le programme de ce week-end est encore en gestation, mais sachez qu'il comportera des entretiens avec nos partenaires médicaux et l'équipe de chercheurs de l'Inserm U 1046 de Montpellier, des explications sur la consultation multidisciplinaire qui vient de démarrer à l'hôpital Robert-Debré de Paris, sans oublier notre assemblée générale statutaire.

LA FERME DE COURCIMONT (Vous pouvez consulter son site à ce nom sur Internet) est un village de vacances situé à une soixantaine de kilomètres au sud d'Orléans, à Nouan-le-Fuzelier. Par la route, prendre l'autoroute A-71 et sortir à Salbris ou à Lamotte-Beuvron, suivant que l'on arrive du sud ou du nord. Une ligne SNCF venant de Paris-Austerlitz y dépose également les voyageurs. Bien entendu, d'autres précisions vous seront communiquées après votre inscription.



Pour avoir plus de renseignements et éventuellement s'inscrire pour cette consultation multidisciplinaire, n'hésitez surtout pas à appeler Cécile au 01.30.32.64.50 ou bien Mireille au 03.85.22.06.65.

Votre dossier médical informatisé sur clé USB

DANS LE CADRE DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES, la Direction générale de la Santé et Orphanet ont créé des cartes individuelles de soins et d'urgence. Les premières ont vu le jour en 2006 et concernent une vingtaine de maladies rares. Depuis, la société SOS.com a conçu et réalisé un logiciel installé sur une clé USB qui a été présenté au IXe Forum Orphanet du 13 juin dernier (auquel participait Sandrine LOLLIA pour notre Association des POIC).

BioStick, nom du logiciel (que l'on peut consulter sur Internet), vient d'être adopté par l'Alliance maladies rares comme le standard de dossier médical informatisé.

En effet, ce logiciel a été adapté aux spécificités des pathologies rares : descriptif de la maladie, centre hospitalier de référence, recommandations pour les urgences, protocole national de diagnostic et de

soins pour celles qui en possèdent. Autre initiative de **BioStick** : vous gérer vous-même votre dossier médical en cryptant ou non chacune des données contenues dans le logiciel. La question du secret médical est ainsi résolue.

BioStick va bientôt être identifiable par les services de secours avec des données non cryptées leur permettant de les lire et de les prendre en compte,

même si l'intéressé n'est pas en mesure de les communiquer personnellement.

Car s'il est important de savoir comment réagir devant une maladie rare identifiée, il est aussi nécessaire de connaître... ce qu'il ne faut pas faire !

BioStick a pour vocation de respecter la liberté individuelle et de ne pas exposer les utilisateurs à une exploitation commerciale incontrôlée de leur profil par l'industrie du stockage de données.

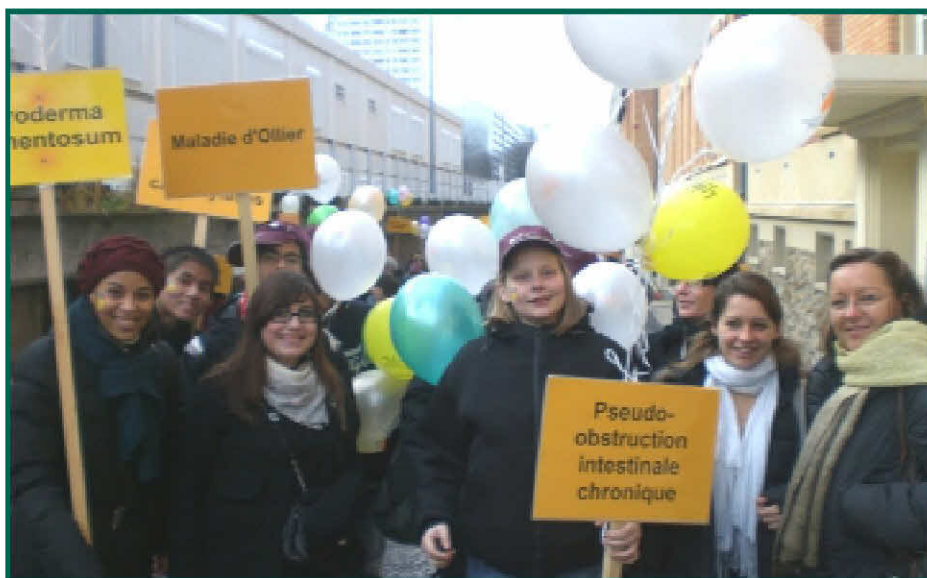
Les responsables de notre Association des POIC ont déjà pris contact avec la société **SOS.com** pour tester **BioStick** en vue d'établir un partenariat collaboratif nous permettant une remise conséquente sur le coût de cet outil à la technologie prometteuse.

La Marche des maladies rares 2008

CETTE ANNÉE, le temps était clément ce samedi 6 décembre. Et, une nouvelle fois, dans une ambiance festive et bon enfant, la joie de se retrouver était intacte.

Merci Alex, Christophe, Hanne-Vanessa, Justine et Morgane qui, malgré la fatigue et la maladie (pour certaine sortie la veille de l'hôpital) ont tenu tant bien que mal les sept kilomètres ! Merci aussi à leurs amis Émeline, Tanguy, Steve, Marjolaine, Damien et Virginie ! Sans oublier Jonathan, Nicolas, Sandrine, Mireille et Cécile. En dernière minute, Audrey nous a rejoint avec son papa, heureuse et fière de représenter l'Association des POIC en criant **36-37 !**

Nous avons pensé à tous ceux qui n'ont pu venir, mais qui nous accompagnaient dans leur cœur. À l'année prochaine donc, avec l'Alliance des maladies rares, pour ce traditionnel rendez-vous de début décembre qui affirme haut et fort : **"Les maladies sont rares... mais les malades sont nombreux" !**



Merci !

NOUS TENONS À REMERCIER très sincèrement tous les adhérents, tous les donateurs, tous ceux qui, par leurs actions au profit de notre Association des POIC, nous permettent de mener à bien les projets qui nous tiennent à cœur.

En 2008, grâce à eux, nous avons pu reconduire le week-end de rencontre des familles et des malades, remettre une bourse à l'équipe de M. Pascal DE SANTA BARBARA pour soutenir les travaux qu'elle mène sur les POIC, financer la mise en place d'une consultation pluridisciplinaire au sein de l'hôpital Robert-Debré (Centre de référence des maladies digestives rares) et aussi éditer une nouvelle plaquette d'informations.

**Merci à tous
pour votre soutien !
Car, sans vous...
rien n'est possible !**

Mireille RAMOS
Trésorière de l'Association

Pour s'informer et échanger entre malades, familles, etc. : <http://forum.poic.free.fr>



Le témoignage de Hanne-Vanessa

JE SUIS NÉE il y a maintenant trente ans à Douala, au Cameroun, d'un papa africain et d'une maman normande. Je

suis entrée en France à l'âge de trois mois car j'avais quelques petits problèmes pour digérer mon lait.

J'ai grandi normalement, épanouie, sans aucun problème de santé particulier. J'ai fait du sport, de la musique et j'ai eu une scolarité normale.

Les premiers signes de la maladie sont apparus vers l'âge de 17-18 ans. Au départ, très incidieusement par des ballonnements après les repas. Puis je suis devenue infirmière en cancérologie : heures de repas fixes, travail physique.

Les premières difficultés arrivèrent... en même temps que la progression des symptômes. Mais je ne me plaignais pas car on est digne et l'on voit plutôt les problèmes graves des autres lorsque l'on travaille dans des services aussi lourds.

Puis je suis devenue infirmière militaire et je suis partie en mission en Bosnie, à Sarajevo exactement. Là, c'est le début de gros ennuis de santé. J'ai été rapatriée en urgence car j'étais en sub-occlusion

sévère. Arrivée en France : traitement médicamenteux. Un an plus tard... même situation !

En août 2006, occlusion nécessitant une hospitalisation en réanimation car un mauvais diagnostic avait été posé. Celui de pseudo obstruction intestinale chronique (POIC) est évoqué. Très vite, on nous dit qu'il n'y a pas de traitement, pas de recherche. C'est dur... mais on ne réalise pas !

C'est pour moi l'entrée dans la maladie : douleurs digestives insupportables, dénutrition, perte des cheveux, fatigue intense. Pour essayer de stopper la dénutrition, on me pose un premier KT (cathéter). Toute une batterie d'exams, tout aussi douloureux qu'archaïques, me sont faits afin de confirmer le diagnostic.

Pendant ce temps, je suis à la maison avec des ulcères à la langue et des troubles moteurs de plus en plus invalidants. Je suis hospitalisée en neurologie pour des troubles de la marche. Stupéfaction : un diagnostic d'anorexie est évoqué malgré tous les signes digestifs évidents !

Bref, déçue par ma prise en charge initiale, je décide de m'adresser à **l'Association des POIC** et de consulter à l'hôpital Beaujeon de Paris. Là, on m'explique la maladie et ses quelques

traitements qui sont souvent les effets secondaires d'autres médicaments.

Mais les choses ne s'améliorent pas. Je ne sors plus d'occlusions et je n'arrive donc plus à me nourrir. Un premier PAC m'est posé. Dix jours plus tard, je fais une septicémie nosocomiale. Donc, dépose du PAC, puis repose.

Quasi simultanément, un problème cardiaque grave s'est greffé sur mon état fragile. Sans oublier l'occlusion, de plus en plus difficile à supporter. Après plusieurs essais de médicaments, je sors de l'hôpital avec la nutrition artificielle.

Coup du sort ou chance, je suis infirmière et je peux donc faire mes soins sans infirmier à la maison. Je ne vis pas seule car, heureusement, Nicolas, mon amoureux, m'a beaucoup aidé physiquement et psychologiquement à traverser toutes ces épreuves. Dix mois plus tard et après onze kilos de gagnés, on me proposait d'arrêter la nutrition parentérale.

Le problème le plus important pour moi était la douleur. Cette douleur qui est permanente du matin au soir, qui vous invalide dans la vie quotidienne, vous fatigue. C'était la douleur ma révolte, pas la maladie !

Actuellement, les médecins ont trouvé un médicament qui me soulage bien. J'ai donc pu reprendre une activité professionnelle à temps partiel. En revanche, plusieurs aspects de la maladie n'ont pas été réglés, comme la fatigue chronique ainsi que des douleurs musculaires très vives qui me réveillent parfois la nuit.

Malheureusement, la POIC ce n'est pas une maladie qui passe et qui ne serait qu'une mauvaise expérience. Grâce à mon amoureux, ma soeur, mes amis (ceux qui n'ont pas fuit la maladie), j'ai tenu !

Je retiendrai qu'il est très important que les médecins écoutent les malades et qu'une vraie relation soignant-soigné est nécessaire. Mais c'est très difficile de vivre avec une maladie chronique presque inconnue.

Un petit mot pour finir : merci à **l'Association des POIC** qui m'a informée, écoutée et soutenue.

Et aussi, je dédie ce texte à ma maman Annick, qui se bat elle aussi contre une maladie, et à Justine RAMOS.

Avec le Groupe Miam-Miam

SON ASSEMBLÉE GÉNÉRALE s'est tenue le samedi 11 octobre 2008. Cécile GUEUDIN (pour l'Association des POIC) et Sandrine LOLLIA (en tant que parent adhérent) y ont participé.

Maintenant légalement agréé sous la forme associative, le **Groupe Miam-Miam** rassemble associations, parents et soignants de plusieurs disciplines (ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciennes, etc.) afin d'échanger, de mettre en commun des connaissances et des "outils" sur les troubles de l'oralité alimentaire des enfants en nutrition artificielle.

Dans plusieurs régions (Poitou-Charentes, Bourgogne, Rhône-Alpes et Ile-de-France) des délégations sont structurées et oeuvrent avec cohésion et cohérence au travers d'une charte qui précise l'objectif originel (et original...) de **Miam-Miam** : des rencontres parents-soignants !

Plusieurs projets ont été débattus lors de cette assemblée générale : une formation pour les professionnels concernés, un bulletin de liaison aux adhérents, tenir l'assemblée générale lors de la rencontre nationale annuelle, etc.

La présidente Véronique LEBLANC (psychologue à Robert-Debré, qui a participé à la rencontre des familles de 2008) peut mesurer avec satisfaction le chemin parcouru depuis quelques années, mais souhaite qu'un nombre croissant de soignants adhèrent à cette prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire.

Pour d'autres informations :

<http://www.groupe-miam-miam.fr/>

Hanne-Vanessa