



# POIC

N  
F  
O  
R  
M  
A  
T  
I  
O  
N  
S



## Quelques mots de Cécile

Avant de commencer ces quelques lignes, je suis allée feuilleter les petits journaux qui retracent, deux fois par an, les activités de notre Association. Cela m'a émue car, l'air de rien, que de chemin parcouru depuis sa création !

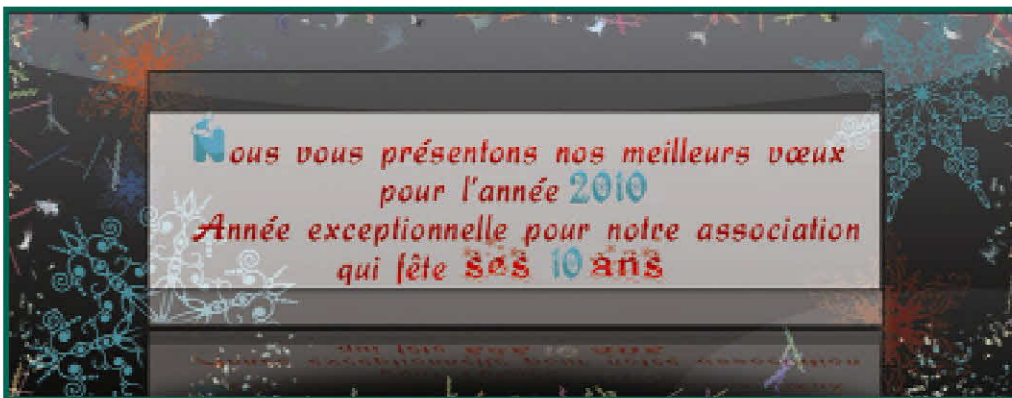
En février 2010, cela fera dix ans que deux mamans, Mireille et Adéla, nous on fait un magnifique cadeau en créant l'Association des POIC afin de ne plus être seules et de lutter ensemble contre la maladie.

Pour une petite association de malades comme la nôtre, il est toujours difficile de tenir, d'exister, de garder son identité ; mais nous y sommes parvenus grâce à chacun d'entre nous et avec votre aide.

Alors il faut continuer, car l'Association des POIC... c'est une sacrée Association !



C'est le Mont-Dore qui accueillera notre rencontre annuelle des familles, du JEUDI 13 AU DIMANCHE 16 MAI 2010 (week-end de l'Ascension). Vous trouverez en page 2 la description du village de vacances *La Prade haute* et les informations nécessaires à votre inscription.



Numéro  
9

**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](mailto:association_des_poic@yahoo.fr)

**Du jeudi 13 au dimanche 16 mai 2010  
venez fêter les dix ans de l'Association  
au village de vacances La Prade haute**



**S**ITUÉ À UNE ALTITUDE DE 1050 MÈTRES et à seulement 1 kilo-mètre du centre ville animé, ce village de vacances domine la station thermale du Mont-Dore. Il se compose d'un bâtiment principal et de hameaux composés de gîtes (de trois à six lits). Des chambres confortables viennent compléter ses possibilités d'hébergement.

Au restaurant, les repas sont pris en buffet, chacun se servant suivant son appétit. Le petit déjeuner également (nous pourrions le prendre de 7 h 45 à... 9 h 45).

Trois soirées de spectacles, proposées par les animateurs du village, nous feront passer de l'émotion à l'humour au milieu de rires en cascades. Une salle bien aménagée accueillera notre unique réunion, celle de l'assemblée générale statutaire qui doit renouveler le conseil d'administration et le bureau.

Ce choix permettra à tous de célébrer comme il se doit les dix ans d'existence de notre Association des POIC. Car, comme le rappelle le "Petit

historique" joint à ce POIC'-INFO, le bilan enregistré depuis l'année 2000 mérite bien une petite fête.

Déjà, certains s'entraînent pour un karaoké d'enfer. Le gâteau d'anniversaire est commandé, le champagne aussi...

Vous pourrez nous rejoindre en voiture par l'A-71 et l'A-75, puis en prenant la direction du Mont-Dore.

Le village de vacances est situé sur la route du Sancy, à droite (voir carte Michelin n° 73).

Pour ceux qui viendront en train, nous prévoyons un autocar depuis la gare de Clermont-Ferrand.

N'attendez pas la **date limite et impérative du 28 février 2010** pour nous faire part de votre désir d'être parmi nous à cette conviviale rencontre d'anniversaire. Le plus tôt sera le mieux pour parfaire l'organisation.

Bien entendu, et parce que nous ne connaissons que trop les aléas de la maladie et les vicissitudes de la vie, nous comprenons toujours un désistement de dernière heure.

Les bulletins d'inscriptions qui vous seront adressés comporteront beaucoup plus de détails.

Mais vous pouvez aussi en obtenir auprès de Cécile (au 01.30.32.64.50), de Mireille (au 03.85.22.06.65) ou de Lucien (au 06.81.09.26.87).

Notez que l'assurance souscrite par l'Association n'est valable que pour ses adhérents à jour de leur cotisation. Si ce n'est déjà fait, merci d'y penser.



### **La PCH (prestation compensatrice du handicap)**

**L**A LOI DU 11 FÉVRIER 2005 "Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a introduit de profonds bouleversements dans la reconnaissance et la compensation du handicap, tant pour les adultes que pour les enfants.

Si l'on a maintenant qu'un seul interlocuteur par département, la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), leur gestion par les conseils généraux amènent des disparités criantes dans l'attribution des prestations, comme l'ont exprimé à plusieurs reprises les participants à nos rencontres. La saisine de tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI) par certaines familles en est bien la preuve flagrante.

L'introduction de la PCH (prestation de compensation du handicap) par la loi du 11 février 2005 va concerner maintenant nos enfants. Et il n'est pas rare de voir des MDPH la proposer (pour tout ou partie) à la place d'une catégorie de l'AAEH. Aussi, avant de prendre toute décision, nous vous invitons à prendre contact avec l'Association des POIC auprès de laquelle vous trouverez des conseils et des informations détaillées sur ce sujet, ainsi qu'une aide effective si vous le désirez.

# L'évaluation du Centre de référence des maladies rares digestives (CRMRD) par la Haute autorité de santé (HAS)

L'ARRÊTÉ DU 19 NOVEMBRE 2004 (paru au J.O. du 28 nov. 2004) a créé les premiers centres de référence pour les maladies rares (dont le CRMRD), qui se sont vus octroyer un important financement. En contrepartie, ces derniers étaient soumis à un cahier de charges très précis pour améliorer la prise en charge des patients, mais aussi pour entretenir des liens avec les associations de malades. Une évaluation à cinq ans était prévue.

Elle a eu lieu à l'hôpital Necker - Enfants malades pour le CRMRD. Nous y étions donc conviés le 19 octobre dernier, en compagnie des représentants de deux autres associations (La Vie par un fil et François Aupetit - Crohn). Cécile GUEUDIN, Mireille RAMOS et Lucien LORREYTE y participaient pour notre Association des POIC.

C'est devant les deux représentants de la HAS, du professeur G. GOULET et du docteur V. COLOMB (Necker), du professeur J.-P. Cézard et du docteur Ch. MARTINEZ (Robert-Debré), du professeur B. MESSING (hôpital Beaujon) que nous avons explicité le contenu du dossier d'évaluation préparé par notre Association des POIC et remis aux intéressés.

Présenté en quatre parties (la mise en place du CRMRD ; le pôle de Necker - Enfants malades ; le pôle de Robert-Debré ; les objectifs et nos souhaits), ce dossier est à la disposition de tous nos adhérents.

Nous avons été fermes sur nos remarques, mais aussi désireux de continuer ensemble à faire du CRMRD l'outil indispensable qui devra répondre encore plus aux attentes des malades atteints de pseudo obstruction intestinale chronique.

Parmi nos desiderata, nous avons soulevé le problème financier posé à notre Association par la prise en charge d'une infirmière coordinatrice pour la consultation pluridisciplinaire de l'hôpital Robert-Debré. Quelques jours plus tard, nous l'avons conforté par un courrier aux coordinateurs du CRMRD, en leur demandant une participation de 80 %.

Profitant de l'occasion, nous avons également discuté avec le professeur B. MESSING (hôpital Beaujon) afin d'organiser une rencontre avec son équipe pour évoquer divers problèmes qui concernent particulièrement la prise en charge des adultes atteints de POIC. Cette initiative commune est en train de se finaliser.

## Colloques et autres cercles d'informations

Merci à Sandrine, Mireille, Justine, Éva, Cécile, Claude, Jean-Claude pour avoir participé à diverses réunions durant le troisième trimestre 2009, et en particulier :

- Au colloque "Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique", organisé à Paris les 22 et 23 octobre par le Ministère de la santé.
- Au colloque "*Maladies rares et orphelines : entreprises et laboratoires au cœur de l'innovation*", organisé à Montpellier les 29 et 30 octobre.
- Au cercle d'informations de la FMO du 13 novembre, à Paris.
- Au Forum de l'Alliance des maladies rares, organisé le 27 novembre à Lyon.
- Au congrès de la Société francophone de nutrition clinique et métabolisme, qui s'est tenu fin novembre à Clermont-Ferrand.

Il est difficile de résumer dans ce *POIC'INFO* les comptes rendus et actes de ces diverses réunions ; de nos interventions aussi. Mais ils sont à la disposition de nos adhérents.

## Une journée bien particulière...

C'est celle vécue par Cécile et Claude, le 31 octobre 2009 : M. BACOU, président de l'Association des stomisés de Seine-Saint-Denis, avait en effet invité notre Association à son assemblée générale afin de nous connaître et d'avoir des explications sur la pathologie des pseudo obstructions intestinales chroniques.

Âgé de 90 ans, M. BACOU, fondateur et président de cette Association des stomisés depuis vingt-cinq ans, est un exemple pour tous. Face à ce "grand monsieur", il est difficile de se prétendre fatigué par la lutte contre la maladie...

À l'aide d'une projection, Cécile a présenté notre Association, ses activités et ses buts. L'auditoire, constitué en majorité de malades de 50 à 90 ans, a été très touché par le quotidien vécu par les enfants confrontés aux conséquences de la POIC. Entre rencontres et discussions, cette journée fut un grand moment de partage.

Le Père Noël nous a gâtés !



SUITE À UN APPEL À PROJETS "Chercheur

d'avenir", et après sélection, la Région Languedoc - Roussillon a décidé de soutenir financièrement notre projet "**Troubles de la motricité digestive chez l'enfant et syndrome de POIC**" pendant une période de trois ans. Ce soutien a pour but de permettre l'émergence dans la région Languedoc - Roussillon de recherches innovantes sur les maladies rares.

Pascal DE SANTA-BARBARA  
Inserm U 1046  
"*Muscle et pathologies*"



## La consultation pluridisciplinaire

Elle se poursuit et évolue. Six enfants en ont déjà bénéficié, leurs familles en retirant les enseignements indispensables au suivi de chaque cas.

Cécile GUEUDIN, M<sup>me</sup> Jocelyne MASET (infirmière coordinatrice) et le docteur Marc BELLAICHE se rencontrent régulièrement.

Après un premier bilan effectué en juillet 2009, un tournant important vient d'intervenir en décembre : cette consultation pluridisciplinaire sera maintenant proposée à toutes les familles dont les enfants atteints de POIC sont soignés à l'hôpital Robert-Debré de Paris, puis ensuite à celles dont les enfants sont traités par d'autres hôpitaux. Ce qui n'empêche nullement de répondre favorablement à toute demande exprimée par une famille désireuse d'en bénéficier.

**Merci...** à tous ceux qui joignent à leur adhésion un don (aussi modeste soit-il). À Béatrice (en collaboration avec l'Office de tourisme) pour la mise à disposition de porte-bébés... en contrepartie d'un don. À tous ceux qui s'associent au combat que nous menons contre cette maladie rare et orpheline, en participant financièrement à la recherche.

Mireille



## Une journée exceptionnelle !

**L**ES MALADIES SONT RARES... MAIS LES MALADES SONT NOMBREUX ! C'est le leitmotiv qui, chaque année, au moment du Téléthon, voit plus de deux mille marcheurs arpenter les rues de Paris pour afficher l'existence de leur syndrome ; pour crier haut et fort qu'ils se sont regroupés dans des associations qui les soutiennent et luttent avec eux pour faire échec à leur maladie.

Pour la dixième fois, l'Alliance des maladies rares a réussi son pari : réunir sous la même bannière malades, parents, enfants, proches, voisins ; avec au cœur l'espoir de guérison, solidaires dans leur combat pour faire avancer la recherche, développer de nouveaux traitements, pour lutter contre ces maladies qui tuent, blessent, handicapent.

Comme d'habitude, cette Marche des maladies rares était festive et conviviale, rythmée par les musiques des fanfares. Elle est devenue, pour les malades et leurs familles, un véritable rendez-vous, un moment important dans l'année où ils peuvent se retrouver, échanger, discuter dans une ambiance chaleureuse et bon enfant.

Notre Association des POIC, toujours fidèle à ses engagements, n'a pas manqué ce samedi 5 décembre 2009 : malades, familles, amis étaient une fois de plus présents.

Sur la pellicule, vous reconnaîtrez sans doute plusieurs visages connus. De l'hôpital Broussais (dans le quinzième arrondissement de Paris), d'où avait lieu le départ de la Marche, au plateau du Téléthon installé au Pavillon Baltard à Nogent-sur-Marne (où une délégation avait été transportée), c'est dans la bonne humeur et la joie de se retrouver qu'ils ont traversé Paris, solidaires avec leurs semblables d'autres associations.

