



# POIC

N  
F  
O  
R  
M  
A  
T  
I  
O  
N  
S



## Quelques mots de Cécile

**SOLIDARITÉ, HUMANITÉ, DIGNITÉ !** Dans l'Association des POIC, nous défendons ces valeurs auxquelles je crois profondément mais qui, j'ai l'impression, sont en voie de disparition.

Aujourd'hui, pour nos enfants, nos conjoints et nos parents qui subissent la maladie au quotidien, ces mots sont essentiels et permettent souvent d'avancer. Mais un dernier mot me semble aussi important : **ESPOIR !** Car, sans lui, on ne peut pas continuer. Alors, tous ensemble, il faut y croire et nous aider à porter ces valeurs.



**E**N quittant notre dernière rencontre de 2011, l'unanimité des participants s'est prononcée pour revenir à La Ferme de Courcimont. Donc, **du jeudi 17 au dimanche 20 mai 2012**, la Sologne accueillera à nouveau le week-end annuel des familles et des malades adhérents de notre Association des POIC. Vous trouverez en deuxième page

quelques précisions sur son organisation, son programme et les activités de détente proposées, pour la plus grande joie des enfants... et des adultes !

*L'association vous présente  
ses meilleurs vœux  
pour l'année 2012*

Numéro  
11

## 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)



# Encore des litiges avec les MDPH...

COMME NOUS LE PRÉCISONS dans le dernier POIC'INFO de janvier 2011, l'attribution du complément 6 à l'AEHH pour les malades sous nutrition artificielle à domicile (NAD), qu'elle soit entérale ou parentérale, est de plus en plus sujet à contestations avec les MDPH.

Ainsi, plusieurs familles se sont vues contraintes d'engager un recours gracieux et même de saisir le Tribunal du contentieux de l'incapacité pour faire reconnaître leur juste demande.

Les TCI de La Rochelle, de Bordeaux, de Montpellier, au travers de leurs jugements, ont expressément reconnu les contraintes permanentes liées à la surveillance et aux soins indispensables à la NAD, qui empêchent un parent d'exercer toute activité professionnelle.

Mais c'est à la base même de l'attribution de la compensation des soins et du suivi au maintien à domicile des malades en NAD que le problème se pose. C'est-à-dire devant les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) devant laquelle les familles sont rarement convoquées pour examen de leur dossier

C'est ce qui a amené notre Association des POIC et La Vie par un fil (autre association de malades en NAD) à adresser une lettre commune aux directeurs, aux présidents et aux membres des CDAPH de toutes les MDPH de France, comme nous vous l'avons d'ailleurs précisé dans le compte rendu de notre dernière rencontre des familles et des malades.

Ce courrier a été envoyé le 16 juin dernier et a été doublé par une lettre au président du conseil général de chaque département.

De plus, des contacts ont été pris auprès de deux associations nationales de conseillers généraux pour faire relayer cette démarche. Car il ne faut pas oublier que les MDPH relèvent avant tout du conseil général dans chaque département.

Nous avons également élaboré, en partenariat avec le Centre de référence des maladies rares digestives de l'enfant (hôpitaux Necker et Robert-Debré de Paris), un dossier complet dont le contenu explicite clairement la NAD (entérale et parentérale) — avec photos à l'appui —, la surveillance et les soins qu'elle exige, ainsi que l'économie réalisée entre l'attribution du complément 6 et la même technique d'alimentation artificielle effectuée par une hospitalisation régulière ou un placement dans un centre spécialisé.

Mais ces démarches n'auront d'efficacité que si l'Association peut s'appuyer sur plusieurs cas où la demande du complément 6 à l'AEHH est rejetée.

Faites-nous connaître vos difficultés, nous vous aiderons à constituer le dossier nécessaire à votre réclamation.

N'attendez pas le renouvellement de votre allocation pour "prendre les devants" en contactant l'Association. De bons conseils vous seront alors prodigués. N'oubliez pas que les membres de la CDAPH

ignorent totalement les contraintes et le suivi de la nutrition artificielle à domicile... tout comme les juges du TCI d'ailleurs !

**Du 17 au 20 mai 2012  
la Ferme de Courcimont  
accueillera notre rencontre  
des familles et des malades  
adhérents de notre Association**

**JE VOUS INVITE à venir faire du poney avec moi à la Ferme de Courcimont. Il y aura des jeux, le karaoké de la Troupe POIC et beaucoup d'autres enfants qui seront très heureux de se retrouver.**



Comment ne pas souscrire à leurs sourires pour revenir à Courcimont le week-end de rencontre 2012 (**du jeudi 17 au dimanche 20 mai**) ? D'autant que de nouvelles dispositions permettront une répartition des logements et des chambres à la mesure de nos besoins, mais aussi de meilleures commodités pour le confort des malades et de leurs accompagnants.

Un tel rassemblement — nous étions plus de cent-vingt en 2011... — demande une sérieuse organisation qui passe par le calendrier exigé par le village de vacances et tout d'abord par un recensement des familles et des malades adhérents à l'Association et qui désirent y participer.

Pour se faire, ils voudront bien nous **renvoyer le bulletin d'inscription ci-joint avant le 7 avril 2012** (plus d'inscription après cette date !). Qu'ils n'oublient pas d'y joindre leur adhésion 2012 (15 euros), obligatoire pour la compagnie d'assurance qui couvre les activités organisées par l'Association des POIC.

Parce que nous connaissons trop bien les aléas de la maladie, une annulation de dernière heure (médicalement attestée) nous plongera dans la tristesse d'une absence. Mais un désistement non justifié reste toujours préjudiciable pour les finances de l'Association...

Si le programme définitif n'est pas encore établi, les journées (et les soirées) alterneront entre le sérieux (réunions du conseil d'administration, assemblée générale et élection des responsables de l'Association) et les loisirs organisés pour les enfants... et les adultes.

Et c'est toujours dans l'amitié qui nous lie avec les habitués de nos rencontres que nous accueillerons de nouvelles familles et malades. **Nous vous donnons donc rendez-vous en Sologne, au printemps 2012 !**







## L'Association des POIC était présente à ce congrès

**L'**ÉDITION 2011 était centrée sur : "L'innovation et les partenariats au service des malades".

Les pathologies rares affectent peu de malades et, aujourd'hui, de plus en plus d'entreprises participent au développement de thérapies personnalisées permettant la mise au point de diagnostics et de traitements pour des effectifs limités.

De nouveaux modèles économiques, ainsi que des cadres incitatifs, doivent être mis en place tout en protégeant les malades.

Dans ce contexte, l'implication des associations de patients est essen-

tielle et il faut que toutes les "parties prenantes" travaillent ensemble pour que les choses changent.

Nous avons, entre autres, assisté à un atelier participatif : "Recherche de solutions sur l'éthique des relations entre associations de patients et industriels".

La restitution de cet atelier a démontré que les associations restent très méfiantes vis-à-vis des industriels.

Le dialogue et une législation rigoureuse sont nécessaires pour que tous les partenaires avancent dans la même direction.

Nous avons aussi participé à une conférence sur la prise en charge non médicamenteuse des maladies rares, animée par M. Pierre SARDA, du CHRU de Montpellier.

A travers divers exemples, il a démontré que la recherche pour les maladies rares concerne des entreprises qui n'ont aucune idée de l'apport qu'elles peuvent avoir dans leur prise en charge.

Il a cité la mise au point de prothèses auditives permettant aux enfants atteints du syndrome de Fanceschetti de corriger leur déficit auditif et d'acquérir un langage adapté.

Et aussi des programmes informatiques qui permettent d'enrichir les compétences socio-émotionnelles de troubles cognitifs de l'adaptation et du comportement chez des enfants porteurs de délétions 22q11 (un sur 4000 naissances).

Lors de ce congrès, nous avons pu rencontrer et nous entretenir avec plusieurs partenaires de notre Asso-

ciation, comme Généthon ou l'Alliance des maladies rares.

Nos amis chercheurs, Cécile Notarnicola et Pascal De Santa Barbara, nous ont fait une petite place sur leur stand de l'Inserm.

Nous en avons profité pour leur remettre une bourse qui servira à l'achat de matériel pour leur laboratoire. Un grand merci à eux pour leur accueil et leur gentillesse.

**Justine, Mireille et Sandrine**



**LA CONSULTATION PLURI-DISCIPLINAIRE**, initiée par l'Association des POIC avec le concours du Centre de référence et du docteur Marc BELLAICHE, se poursuit à l'hôpital Robert-Debré de Paris.

Elle peut recevoir les familles qui le désirent et fait de son mieux pour répondre aux demandes qui lui sont faites.

Chaque famille a reçu un courrier avec une **fiche FRIP** à remplir et à nous renvoyer, afin de poursuivre la collecte d'informations.

Merci à celles qui l'ont déjà retournée. Les petits mots qui l'accompagnent nous font toujours très plaisir. Nous comptons sur vous pour nous renvoyer cette fiche.

**Cécile et Jocelyne**



**MERCI !** Aux généreux donateurs (hélas trop rares...) qui permettent de financer la rencontre des familles, la bourse de recherche à l'Inserm de Montpellier, la consultation pluridisciplinaire. Ci-tous, entre autres, l'Association Camille et Lucas de Plaintel, l'Ordre international des Disciples d'Escoffier, la Société Géo-Services, Groupama.

**MERCI !** À tous ceux qui joignent un don — aussi modeste soit-il — à leur adhésion. Les petites rivières de la générosité se rejoignent ainsi pour former le grand fleuve de la solidarité !



# La Marche des maladies rares

**C**OMME LE PRÉCISE **VIVIANE VIOLLET**, présidente de l'Alliance maladies rares : "Rappelez-vous, c'est en 1999 que certains d'entre nous avons commencé à manifester le désir de nous découvrir, de nous rassembler, d'additionner nos blessures, nos peines, mais aussi nos espoirs, nos compétences, notre combativité, pour faire reconnaître notre existence et faire entendre notre voix, la voix de tous les malades.



**S**ANDRINE ET **CÉCILE** ont participé à ce Forum. La matinée fut consacrée à expliquer : Où en est la recherche sur les maladies rares ? Quel rôle pour Généthon ? Quels laboratoires s'intéressent à l'élaboration de médicaments destinés aux maladies rares ?

Depuis la découverte du génome humain, de grandes avancées ont eu lieu sur les cellules souches. La route est encore longue mais le cap est toujours le même.

Les différents partenaires se sentent de plus en plus concernés par les maladies rares qui permettent très souvent d'apporter des solutions à des maladies plus communes et à plus grande échelle.

L'information la plus importante à retenir de cette journée est la création (bien avancée) d'une **FONDATION** (point que l'on retrouve dans le Plan maladies rares 2011/2014). Prévues pour décembre 2011, ou au plus tard en janvier 2012, la Fondation Sciences et Santé a pour objet de réunir différents acteurs : chercheurs, malades, médecins. Mais aussi de pérenniser les données médicales en les stockant par la création d'une base de données.

Pour répondre à cet élan, nous avons créé le collectif solidaire et actif qu'est l'Alliance maladies rares en février 2000.

Et, depuis onze ans, le premier samedi de décembre, nous nous retrouvons pour montrer à tous ce qu'est notre collectif.

Chaque année, 2000 marcheurs, malades, parents, enfants, proches, amis, voisins, traversent Paris. Tous unis sous une même bannière, celle des maladies rares, avec au cœur l'espoir de guérison ; solidaires dans leur combat pour faire avancer la recherche, développer les nouveaux traitements, pour lutter contre ces maladies qui blessent, qui handicapent, qui tuent !

Et oui, cela fait onze ans que nous travaillons ensemble pour que les maladies rares soient connues et reconnues de tous. Vous connaissez le chemin accompli, parsemé de difficultés mais aussi de victoires marquantes.

Nous savons qu'il faut sans cesse nous mobiliser. Nous savons le faire dans la convivialité, comme ce samedi 3 décembre 2011.

La Marche des maladies rares, c'est le moment de rappeler à tous que "Les maladies sont rares mais les malades sont nombreux".

C'est le moment de nous retrouver, malades, amis, familles, partenaires, pour montrer cette force de rassemblement qui est la nôtre, et notre détermination pour faire face aux défis qui nous attendent encore.

C'est aussi le plaisir d'être ensemble, d'échanger et de marcher les uns à côté des autres, de nous unir en une chaîne de solidarité festive et musicale, haute en couleurs, haute en émotions, haute en espoir ! "

## L'Association des POIC avait répondu présent à ce rendez-vous annuel

Cette année encore, malgré la crise et le mauvais temps, la solidarité a été la plus forte. Huit kilomètres de bonne humeur et de partage, mais sans oublier la raison de notre présence : la maladie ! Nous avons marché pour vous, en pensant à vous.

Un grand merci à tous ceux qui ont participé à cette Marche des maladies rares : Sandrine, Virginie, Alexandre, Morgane et sa maman, Pierre, Jean-Louis, Océane, Marjolaine, Justine, Audrey, Marc et Jonathan. Nous étions fières et émues de les avoir à nos côtés.

**Cécile et Mireille**







**C'**EST MATHIEU qui nous apporte aujourd'hui son témoignage. Malgré de nombreuses hospitalisations et une multitude de situations contraignantes auxquelles il a été confronté depuis sa naissance, son courage et sa force de caractère lui ont permis de poursuivre ses études puisqu'il prépare actuellement un BTS (*Négociations relations client*) après avoir obtenu son bac ES (économique et social).

### Dès ma naissance...

Je suis né le 13 juillet 1990 et, avant même ma naissance, mes parents savaient déjà que j'aurais des problèmes. Effectivement, cinq jours après celle-ci, comme je ne m'alimentais pas, ou peu, et que, de ce fait, je maigrissais, les médecins m'envoyèrent à l'hôpital de Nantes.

Pour essayer de comprendre, on me fit toute une série d'examen qui ne donnèrent rien de vraiment anormal. Je retournais chez moi, puis repartis à l'hôpital ; et cela plusieurs fois.

Puis, à défaut de comprendre vraiment ce qui se passait, on me donna un lait végétal, espérant qu'il me permettrait de grandir et de ne pas vomir. J'avais alors 1 mois et demi.

Je commençais à aller mieux et à me développer normalement lorsque, alors que j'étais en diarrhée depuis ma naissance, j'avais du mal à aller à selle. Je grandissais toutefois ; mes parents et moi-même faisons avec...

À 8 mois, on me fit passer un examen du côlon pour voir si tout était normal car j'étais toujours constipé et avais régulièrement mal au ventre, usant — et abusant parfois —, sur les conseils du médecin, de suppositoires à la glycérine. Tout apparut normal. Mais, au fil des mois, les choses se compliquèrent.

À 18 mois, gros clash ! Le médecin ne comprenait pas ce qui n'allait pas. Nous étions très inquiets car je ne voulais plus manger, je n'allais pas à selle et j'étais gonflé. Le médecin nous conseilla d'aller aux urgences. Ce que nous fîmes.

Là commença le début d'un long calvaire entre l'hôpital de Nantes et, au bout de deux ou trois semaines, un transfert sur l'hôpital Robert-Debré à Paris, les médecins de Nantes se trouvant désarmés devant cette situation.

### Les médecins trouvent : c'est une POIC !

Après de longs examens douloureux, tant sur le plan psychologique que physique, le diagnostic tomba : **Pseudo obstruction intestinale chronique (POIC)**. Nom barbare qui ne signifiait pas grand chose pour nous et qui, pour autant, ne nous fut pas bien expliqué par les médecins.

Seule chose vraiment affirmée : je n'avais pas le droit de manger ni boire du tout (moi qui appréciais beaucoup de manger...). On m'avait installé un système de nutrition entérale avec une sonde dans le nez qui me descendait dans l'estomac pour me nourrir vingt-quatre heures sur vingt-quatre au début, puis sur dix-huit après. Quel calvaire !

Je fêtais mes 2 ans à l'hôpital de Nantes où j'avais été rapatrié. J'en ressortis fin juillet, mes parents ayant appris comment se servir de la machine qui me nourrissait en ayant des instructions bien précises. J'allais enfin respirer un peu l'air de dehors et être avec mes parents.

Ce système de nutrition dura huit mois. Mais je ne supportais plus cette sonde qui me passait par le nez et, chaque fois que l'on devait la changer, c'était une véritable épreuve de force ; il fallait presque m'attacher tellement je me débattais. Alors, on décida de me poser une gastrostomie et on m'enleva la sonde du nez.

Parallèlement, et comme mon transit intestinal se régularisait un peu, mes parents essayaient de me donner le goût des aliments (sucettes, tisanes, jus de fruits, etc.). Petit à petit, j'arrivais à les garder sans avoir mal au ventre et en allant correctement à selle. Les doses de nutrition baissaient. Je commençais à revivre !

Mais je ne passais pas une seule année sans revenir à l'hôpital pour des tas de raisons, dont parfois, parce que la paroi de mon estomac étant atone et se détendant facilement, ce dernier s'enroulait autour de ma gastrostomie, entraînant une obstruction qui nécessitait une intervention.

### En suivant une scolarité...

Malgré tout, j'arrivais à aller à l'école et à suivre, même si j'avais une petite santé favorisant les absences. Pour le sport que j'adorais, c'était très compliqué car je n'avais pas de résistance. Mais je m'accrochais et j'en pratiquais à mon rythme.

Ma vie se passa comme cela jusque vers mes 8 ans, période à laquelle tout commença à se dérégler à nouveau. Mes séjours à l'hôpital redevenaient plus fréquents et s'allongeaient car mon organisme semblait à nouveau ne plus supporter une alimentation pourtant très surveillée. Je ne mangeais presque plus et je perdais du poids.

Cette année-là, je fis un arrêt de croissance et force fut de constater qu'il fallait faire autrement puisque ni la nutrition entérale ni autre chose ne donnaient d'amélioration.

La décision, qui avait été repoussée le plus longtemps possible, s'imposait aujourd'hui comme la seule possibilité de me redonner du poids (je ne pesais que 19 kilos pour 8 ans et demi révolus) et me permettre de reprendre une croissance normale.



## La parentérale...

En mars 1999, on me posa donc un cathéter central et, là encore, je fus interdit de toute nourriture et de toute boisson pour une durée indéterminée.

Par la même occasion, on me transféra à l'hôpital Necker de Paris où je devais subir des examens complémentaires et où mes parents devaient être formés pour "me brancher et me débrancher" tous les soirs et matins.

Cette expédition sur Paris dura deux mois interminables. J'avais repris du poids et je n'avais plus mal au ventre, étant entendu que je ne devais pas manger et que je ne pouvais boire que très peu, jusqu'à ce que mon organisme soit suffisamment reposé et veuille bien accepter quelque nourriture. Ce fut un grand tournant dans ma vie. J'allais, grâce à la parentérale, pouvoir grandir et grossir normalement. Mais j'allais aussi me retrouver avec un "fil à la patte" en permanence, car j'étais branché sept jours sur sept.

Tout du moins à ce moment-là car, en théorie, lorsque mon organisme aurait retrouvé un peu de souffle et que je pourrais à nouveau manger, je devrais pouvoir diminuer la durée des perfusions et même sauter une nuit. Ce qui, en réalité, n'a jamais pu se réaliser...

Mars 2002 : trois années se sont écoulées cahin-caha et, compte tenu de ma santé très aléatoire, les médecins me proposent une opération consistant à m'enlever le gros côlon.

Après cette opération, j'ai 50 % de chance que ma santé s'améliore, 30 à 40% de chance pour que cela n'évolue pas et 10% de risque que cela se dégrade. Pas de chance pour moi, je suis dans les 10% pour qui l'opération ne va pas s'avérer positive. De plus, à cette opération bien douloureuse s'est ajoutée une iléostomie qu'il n'est pas facile d'intégrer physiquement et moralement.

## L'iléostomie

Ce n'est jamais que le troisième dispositif qui vient se greffer sur mon corps, après le bouton de gastrostomie et le cathéter central. Tout ça pour une maladie qui ne me donne pas beaucoup de répit. J'ai régulièrement mal au ventre et je suis souvent en occlusion.

De surcroît, en juin 2000, j'ai fait une grave hémorragie interne au point que j'ai dû être transfusé. Là encore, série d'examens qui ne mènent nulle part ; car nul ne sait d'où ça vient et ce qui a pu la déclencher. Ces hémorragies, je vais en faire tous les ans sans que l'on connaisse leur origine, ni quoi faire pour les enrayer.

Si bien qu'en avril 2007, après deux mois de douleurs abdominales sans répit et de syndromes occlusifs, je suis à nouveau hospitalisé à Necker. Et cela pour n'en sortir qu'en juillet, soit trois mois et demi plus tard.

Pendant tout ce temps, j'ai subi comme toujours examens sur examens et périodes d'observation pour comprendre ce qui m'arrivait. Comme aucun résultat ni perspective ne semblaient se dessiner et que surtout je souffrais beaucoup, il fut décidé de m'opérer à nouveau.

Cette intervention fut la plus difficile de ma vie car, outre le fait qu'on ne savait pas si on devait m'opérer sur Necker ou sur Beaujon (compte tenu de mon âge, 17 ans), j'ai bien failli y laisser ma vie. Après une intervention de cinq heures, on m'a transporté en salle de réveil.

Là, rien ne s'est passé comme prévu : ma tension chutait (jusqu'à 6), mon pouls s'accélérait (plus de 160), mon taux d'hémoglobine était au plus bas et, malgré les transfusions que l'on me faisait, rien n'y faisait. Jusqu'à ce que, tout à coup, ma poche d'iléostomie se mette à se remplir de sang. À 21 heures, on me ramena au bloc opératoire pour me réopérer et voir ce qui se passait.

## Les hémorragies

J'avais fait des hémorragies au niveau de mon estomac et du peu d'intestin qui me restait (lors de mon opération, les chirurgiens m'avaient tout enlevé, sauf environ 50 centimètres pour mon confort de vie, le reste étant tellement abîmé qu'il n'était plus en état de servir).

Pour autant, ces hémorragies restaient un mystère non élucidé et très ennuyeux. Je m'en suis sorti quand même et, malgré tout, cette opération fut bénéfique car depuis j'ai pu terminer ma croissance. J'ai toujours mes hémorragies qui peuvent me prendre à tout moment. J'en ai fait une grosse en avril 2009.

Suite à de nouveaux examens, les médecins ont enfin trouvé d'où cela provenait. J'ai une autre maladie tout à fait dissociée de la POIC. Il s'agit d'une maladie rare du foie qui se caractérise par une hypertension portale et entraîne la rupture d'une veine dans mon système digestif lorsque la tension est trop forte. Pour cette pathologie, j'ai un traitement à prendre régulièrement. Et j'ai toujours ma parentérale...

***Ce n'est pas la vie rêvée mais, malgré toutes mes contraintes, je sors avec des amis. Comme eux, je suis une scolarité et pars en vacances. Je vis presque comme tout le monde et je compte bien continuer à le faire.***

***Je voudrais dire aussi que, malgré tout ce qui peut se passer, il faut toujours se battre et ne jamais rien lâcher.***

***Car, même si cette maladie (la POIC) reste très compliquée et que c'est loin d'être facile chaque jour, elle m'a permis d'acquérir des valeurs et des traits de caractère que jamais je n'aurais eu autrement. Et Je suis bien content de les posséder !***