



Quelques mots de Cécile...

POIC

L'année qui s'est écoulée a été pour certains d'entre nous plus difficile. Trouver les mots pour soulager, ou des solutions pour aider, n'est pas toujours aisé ; et notre impuissance nous donne parfois l'envie de "jeter l'éponge".

Mais il ne faut pas ; il faut continuer à se battre face à la maladie, et devant tout un système qui devient de plus en plus sourd, indifférent et inhumain.

Alors, c'est un pied devant l'autre que nous avançons, en souhaitant à tous que l'avenir devienne plus serein.

EN 2015, PAS DE CHANGEMENT : Nous nous retrouverons à La Ferme de Courcimont, du JEUDI 14 AU DIMANCHE 17 MAI. Le choix de ce village



de vacances a fait l'unanimité dans le conseil d'administration de l'Association, conforté par les avis positifs des habitués de nos week-ends comme des familles qui y ont participé pour la première fois. Vous trouverez en deuxième page toutes les précisions sur ce prochain week-end de rencontres des familles, des malades et de leurs accompagnants. Un bulletin d'inscription est joint à ce POIC'Info.

INFORMATIONS



Numéro
14
Janvier
2015



ASSOCIATION DES POIC
Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON - Tél. 03.85.22.06.65
Courriel à : association_des_poic@yahoo.fr - Site internet : <http://www.association-poic.fr>
Pour joindre la présidente : 06.12.63.56.86 ou la trésorière : 06.23.55.66.40

Week-end 2015 : Rendez-vous à La Ferme de Courcimont du jeudi 14 au dimanche 17 mai

UNE INNOVATION CETTE ANNÉE : La possibilité pour ceux qui ne demeurent pas trop loin de nous rejoindre pour le déjeuner (à 13 heures) du jeudi 14 mai. Ils pourront ainsi profiter de cette belle région dans l'après-midi en visitant une partie de ce qui en fait son charme.

Les hébergements se font en gîtes de quatre, cinq ou six lits de 90 (deux ou trois chambres). Tous comportent des sanitaires complets (douche et wc), un réfrigérateur et deux plaques chauffantes. Des chambres hôtelières, équipées pour handicapés, peuvent également être mises à notre disposition. La restauration se fait en self-service, ce qui permet de se nourrir suivant ses envies et... les contraintes de la maladie.

S'ajoutent des salles de plusieurs dimensions pour la tenue de notre assemblée générale statutaire et du conseil d'administration, ainsi que des réunions d'informations, toujours animées par des représentants de la sphère médicale et de l'équipe de recherche de l'Inserm U 1046 de Montpellier.

Quant aux enfants, toujours très nombreux et de tous les âges, la traditionnelle promenade à poneys s'ajoute aux jeux du village de vacances mis à leur disposition. Et quelle joie de se retrouver chaque année... un peu plus grands !

Pour faciliter les contacts entre les familles, une soirée festive vient s'ajouter au "karaoké de la Poic'family", où adultes et enfants rivalisent de talents.

Pour nous y rejoindre, notez que La Ferme de Courcimont est située en Sologne, exactement à Nouan-le-Fuzelier, sur la RN 20. Plusieurs autoroutes vous y amèneront.

Sachez qu'un tel rassemblement (plus d'une centaine de participants chaque année) requiert de la rigueur pour le respect de la date limite d'inscription, fixée par la direction du village de vacances. **Pour le week-end de 2015, dernier délai : 12 avril !** N'attendez pas le dernier moment. Vous pouvez nous adresser le bulletin ci-joint dès que votre décision sera prise.

Connaissant les aléas de la maladie, nous tenons toujours compte d'un désistement de dernière heure (médicalement attesté) ; mais sachez aussi qu'une réservation non comblée se retrouvera sur la facture... réglée par l'Association.

Merci Vicky !

QUAND SOLIDARITÉ ET TALENTS se mêlent sur la palette des couleurs, ce sont peintures, pastels et autres fusains que nous offre **VICKY**, en vendant ses œuvres au profit de l'Association des POIC ! Donc, une visite s'impose :

<http://crayons-et-pinceaux.blogspot.fr/>

Vraiment un coup d'œil — et de cœur — pour une si belle cause !

Pour des renseignements complémentaires ou des précisions, n'hésitez pas à contacter l'Association des POIC par téléphone (**03.85.22.06.65**) ou par courrier électronique : association_des_poic@yahoo.fr.

DANS LE JURA, ce sont des randonneurs qui font preuve de solidarité en louant des porte-bébés contre un don au profit de l'Association des POIC. Merci à **BÉATRICE** pour cette initiative... qui dure maintenant depuis plusieurs années !

Merci aussi à **Maëlle** et **Louane** pour les actions qu'elle mènent au sein de leur collège en faveur de l'Association des POIC !

À Épernay, avec l'ERDF

À LA SUITE D'UN CONTACT AVEC L'ASSOCIATION DES POIC, qui m'a aidé psychologiquement à faire face, j'ai pu avoir de longues discussions avec ces mères de famille au grand cœur qui m'ont beaucoup apporté et qui continuent à me soutenir aujourd'hui. Je les en remercie vivement.

Avec Caroline Kolanski, une de mes collègues, nous avons imaginé un projet. Grâce à la directrice régionale d'ERDF Champagne-Ardenne, Carmen Munoz, cela a été possible par la création d'un stand sur les POIC, présenté le 11 juillet dernier, lors du passage du Tour de France 2014 à Épernay. En effet, à chaque visite d'une personne au stand un euro était reversé à l'Association des POIC.

Pour ma part, cette journée a été chargée d'émotion au vu de cette chaîne humaine qui a participé financièrement à la recherche sur la maladie. Je remercie tous mes collègues pour leur aide, ainsi que les membres du bureau de l'Association des POIC qui se sont déplacés.

Je suis fière de faire partie de cette entreprise qui met tout en œuvre pour aider les personnes malades et les handicapés.

Sofia NOURI



Le témoignage de Laure



BONJOUR À TOUS, me voilà parmi vous. Je m'appelle **Laure**, je suis âgée de 28 ans et habite Villeneuve-d'Ascq, dans le nord de la France. Je suis bénévole dans plusieurs associations (AFM-Téléthon, Jaccede.com et Handi'chiens) et comptable de profession. Au quotidien, je suis obligée de me déplacer en fauteuil roulant électrique. Je suis accompagnée d'Athos, un chien d'assistance (Association Handi'chiens). Des auxiliaires de vie et ma famille se relaient pour m'aider dans les actes de la vie quotidienne. Après des années d'errance, le diagnostic de POIC est tombé en octobre 2011 !

Dès ma naissance (prématurée), des troubles digestifs étaient présents mais, ayant d'autres antécédents médicaux plus sévères, les médecins ont eu tendance à mettre les problèmes de constipation et de nutrition au second plan. Jusqu'au moment où les signes cliniques se sont aggravés : hospitalisations et interventions chirurgicales étaient vitales.

Avec mon fidèle compagnon à quatre pattes, je me suis rendue en consultation à l'hôpital, lieu que je connais parfaitement ! — Comme dit ma grand-mère maternelle : "Ta résidence secondaire !" —.

J'ai reçu le verdict par l'un des chirurgiens qui a réalisé une majorité des grands changements intérieurs et extérieurs (le schéma corporel est modifié !), sans oublier le côté psychologique (surtout pour la première stomie qui, à l'origine, devait être temporaire !).

Du fait que l'endroit et les personnes me sont familiers, ils ont trouvé les mots pour me permettre d'avancer — comme je l'ai toujours fait — grâce à mon "mousquetaire" et mes proches.

À l'issue d'un temps de réflexion et quelques recherches sur Internet, j'ai envoyé un mail à Mireille et à Cécile pour avoir des informations sur la recherche et l'amélioration du quotidien. Après quelques semaines, Mireille m'a téléphoné un matin, m'a écouté et répondu à certaines de mes interrogations.

Un peu plus tard, j'ai décidé de prendre contact avec vous sur Facebook. J'ai reçu un accueil chaleureux et des mains tendues de France, de Belgique et du Canada. Des conseils, des contacts se sont noués par écran interposé, notamment avec mes voisins frontaliers.

Ma première inscription au week-end POIC a été annulée à la dernière minute, car j'ai dû faire face à une nouvelle hospitalisation pour une énième occlusion et la mise en place de la nutrition parentérale, car j'assimile très mal la nutrition entérale par jéjunostomie. Une partie de l'équipe médicale a compris que j'avais fait mon maximum et qu'il fallait trouver une "solution durable" pour vivre mieux !

Après des interventions chirurgicales, des complications — qui ont failli me coûter plusieurs fois la vie — et des suspicions de maladies neurologiques, génétiques et... la POIC, des examens ont été programmés par l'un de mes gastro-entérologues pour confirmer une remise en continuité : dans un premier temps une manométrie

du colon (après une colostomie transverse droite, qui montrait déjà des signes de faiblesse, et une aggravation progressive pour m'alimenter par voie orale, malgré un respect des règles diététiques et des médicaments à un dosage important).

Cet examen est sans appel : l'anus et le rectum ne fonctionnent plus en parallèle, les douleurs abdominales sont chroniques (liées à la constipation et à un colon en quasi totalité dilaté).

Après une perte de poids, des reflux gastro-œsophagiens : une scintigraphie de la vidange gastrique a permis de confirmer la gastroparesie totale, et donc de mettre un mot sur ces "maux".

À la suite d'une nouvelle chirurgie et des complications (sub-occlusions), une sonde nasogastrique et puis naso-jéjunale est posée pour me permettre de pallier à la dénutrition progressive et me donner les forces nécessaires.

En effet, je suis arrivée au bloc opératoire à bout de forces ; j'ai poursuivi mon activité professionnelle avec les douleurs abdominales et un "cocktail" d'antalgiques jusqu'à la veille de l'intervention.

Depuis le 18 octobre 2011, je suis en arrêt maladie ; mon état de santé est ponctué de hauts et de bas, avec des hospitalisations et interventions chirurgicales, sans oublier les consultations, des bilans réguliers au CHRU de Lille et en Région parisienne.

Dans cette dernière, nous avons été orientés par le biais de notre Centre de référence à une consultation à l'hôpital Beaujon de Clichy, reconnu pour abriter le centre de référence des maladies rares de l'appareil digestif sous la houlette du professeur Francesca Jolly et son équipe.

Après des mois de patience et de souffrance, nous voilà pris en charge et reçu régulièrement dans le service pour essayer de trouver des solutions afin d'améliorer mon quotidien et maintenir un équilibre. Le CHRU de Lille est démuné face au tableau clinique et à l'évolution au fur et à mesure des années.

À ce jour, j'ai une colostomie droite, une illéostomie, une jéjuno-stomie (uniquement pour les médicaments), un PAC pour la nutrition parentérale (dont je suis dépendante sept jours sur sept) et l'administration de certains médicaments, une gastrostomie de décharge et des lavements d'acides gras volatiles (AGV). Ces soins quotidiens et mes douleurs chroniques m'empêchent de poursuivre mon activité professionnelle.

(Suite page 4.)

Le témoignage de Laure (Suite)

Après une bataille, des contrôles médicaux et des expertises, la Sécurité sociale m'a mise en "invalidité" (quel vilain mot !). Elle a pris effet le 1^{er} juin 2014. Durant ce périple et dans l'attente du verdict, j'ai toujours gardé des contacts réguliers avec mes collègues et mon supérieur hiérarchique pour envisager un retour, après deux ans et demi d'arrêt pour un combat sans relâche contre ces maux !

En mai 2014, malgré des hauts et des bas, nous prenons la route vers La Ferme de Courcimont. Je suis ravie de pouvoir vous rencontrer et de mettre enfin un visage sur des noms et des voix !

Le programme est riche mais, au fur et à mesure du week-end, ma famille et moi-même ne trouvons pas notre place dans le groupe, parfois déçus des réponses trop courtes et trop vagues à des questions bien précises.

J'avais une autre idée du week-end. Pour y remédier, j'ai soumis quelques idées aux membres du conseil d'administration ; j'espère être entendue pour les prochaines familles et malades qui viendront

rejoindre l'Association des POIC et participer au week-end de rencontres. En revanche, ce week-end prolongé nous a permis de cheminer et d'avoir divers avis sur la prise en charge de la douleur, en France et à l'étranger. Je vous remercie tous pour votre écoute et le partage, en particulier Sophie et ses proches, ainsi que Charlotte.

Face à un échec de différents antalgiques de divers paliers, j'ai bénéficié en juillet dernier des blocs cœliaques. Malgré un résultat mitigé, je continue à m'accrocher et à faire des projets, même si cette pathologie est invalidante et imprévisible.

Laure **BONVIN**

Un appel de Manon

BONJOUR À TOUTES ET À TOUS. J'espère que vous vous portez au mieux et, pour ceux qui ne sont pas au top de leur forme, que des solutions viendront rapidement alléger votre quotidien.

Suite à ma nomination au conseil d'administration de l'Association des POIC, je suis aussi désignée par le bureau en tant que "Référénte adulte". Le but étant de nous servir des expériences de tous (adultes, jeunes adultes, adolescents malades) pour évoquer les sujets qui nous tiennent particulièrement à cœur, tels que les droits des allocataires, la reconnaissance de la maladie, le passage de la pédiatrie au monde adulte (avec tout ce qui en découle...) et, pourquoi pas, ce qui peut toucher n'importe qui comme les études, l'alcool, la sexualité, etc.

Ces quelques mots pour vous solliciter afin de me communiquer les sujets que vous souhaitez voir aborder lors du prochain week-end de rencontres, en mai 2015.

Lors de notre dernier week-end, je vous avez informés de mon implication diététique au sein de l'Asso. Voilà pourquoi vous pouvez joindre vos suggestions sur la restauration du village de vacances, ainsi que les conseils diététiques pour la vie de tous les jours que vous souhaiteriez connaître. Ceci concerne tout le monde : malades de tout âge et les parents. Je vous remercie pour votre participation et vous laisse mon adresse mail : manon.picchi@gmail.com.

Manon

Du côté de la NPAD

UN NOUVEL ARRÊTÉ*, daté du 16 juin 2014, change la prise en charge des personnes bénéficiant d'une nutrition artificielle. Au même moment le service NPAD de l'AP-HP arrête sa livraison du matériel pour la confier à des prestataires privés.

Cécile GUEUDIN et Claude BOBEY, en coordination avec l'Association la Vie par un Fil, ont rencontré le professeur HUGOT, le docteur MARINIER et M^{me} LIEBERT, infirmière coordinatrice de l'hôpital Robert-Debré.

Nous avons exprimé nos inquiétudes face à ce décret, sur ce qu'il comportait et ses zones d'ombre. Nous avons été écoutés positivement. Un travail important a été opéré par l'hôpital en direction des prestataires et des familles, pour une transition facilitée. Nous restons cependant vigilants et mobilisés en ce qui concerne : livraison, congé, prestations (non prévu par le décret), taurolock, bétadine, sérum physiologique.

Nous envisageons de rencontrer les prestataires pour un dialogue, et avoir la meilleure des prise en charge, même si notre pathologie ne représente pas un marché très lucratif. Nous sommes intéressés d'avoir vos retours dès maintenant, et nous aborderons le sujet lors du prochain week-end de rencontres des familles et de malades.

Cécile et Claude

* Vous pouvez consulter cet arrêté sur le site Internet de l'Association des POIC (www.association-poic.fr), à la rubrique "documents officiels".

Dans la recherche

Une étude soutenue par l'Association des POIC publiée dans la revue *Nature Genetics*

Tout récemment, le prestigieux journal de génétique *Nature Genetics* vient de publier une étude associant chez certains patients des troubles du rythme cardiaque et le syndrome de Pseudo Obstruction Intestinale Chronique (POIC). L'identification d'une mutation génétique dans le gène SGOL1 chez les patients présentant ces deux troubles du rythme permet de définir un nouveau syndrome dénommé "dysrythmie intestinale et auriculaire chronique" ou DIAC.

Ces travaux, dirigés par le professeur Gregor Andelfinger du CHU Sainte-Justine de Montréal au Canada, ont associé les équipes des docteurs Jeroen Bakkers, de l'Institut Hubrecht, aux Pays-Bas, et Pascal de Santa Barbara, de l'unité INSERM U1046 à Montpellier, en France.

Les conséquences de la mutation du gène SGOL1 sont actuellement étudiées par les chercheurs afin de mieux comprendre les causes moléculaires de la maladie. Le soutien de l'Association des POIC, via la bourse de recherche attribuée à l'équipe INSERM U1046, a été mentionné dans la publication.

Article et lien : Chetaille et collaborateurs. Mutations in SGOL1 cause a novel cohesinopathy affecting heart and gut rhythm, *Nature Genetics*, Published online, 05 October 2014.

Pascal DE SANTA BARBARA

Retrouver plus d'informations sur le site de l'Association des POIC www.association-poic.fr (onglet "Recherche").

Marche maladies rares



Janelle, Justine, Sandrine, Audrey, Mireille, Jonathan, Marc, Cécile et leurs amies Virginie et Marie-Claude ont répondu à l'appel de cette nouvelle édition 2014 de la Marche des maladies rares. Merci à tous ceux qui, au travers des réseaux sociaux, les ont encouragés durant ces sept kilomètres d'amitié, de partage et de solidarité.