



*Quelques mots
de Cécile...*

POIC



*L'année 2017 que nous entamons sera certainement
faite de grands changements sociétaux.*

*Pourtant notre quotidien avec la maladie, lui,
ne change pas, avec ses hauts et ses bas...*

*Alors, plus que jamais, la solidarité et l'humanité
de chacun d'entre nous feront notre soutien.*

Ensemble, il faut continuer d'avancer !

Nous vous attendons du week-end POIC 2017

Transformer les trop rares "bouquets d'oxygène" en une grande gerbe garnie d'amitié, de solidarité, de partage et d'échanges, c'est à quoi vous invite votre Association des POIC durant un week-end du printemps prochain. Les dates ? Du jeudi 25 au dimanche 28 mai. Où ? À La Ferme de Courcimont (en Sologne), maintenant bien connue et très appréciée par tous ceux qui y



ont séjourné au fil des années. Car nous "plantons" annuellement nos quartiers dans ce village de vacances depuis... 2008 ! Afin de vous accueillir au mieux, il est impératif de renvoyer le bulletin d'inscription ci-joint avant le 30 avril, dernier délai. Pour la direction du village, aucune demande ne sera prise après cette date.

2017

JOYEUSES FÊTES
MEILLEURS VOEUX



**N
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S**

Numéro
16
Janvier
2017



ASSOCIATION DES POIC

Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 Mâcon - Tél. 03.85.22.06.65

Courrier électronique : association_des_poic@yahoo.fr

Site Internet : www.association-poic.fr

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 - Déclarée à la préfecture de Saône-et-Loire le 14 janvier 2000.
Membre de l'Alliance maladies rares, du Groupe Miam-Miam et d'Eurordis (European Organisation for Rare Diseases)

À la "Soirée blanche" des Disciples d'Escoffier

PERPÉTUER l'esprit et les valeurs d'un des plus grands cuisiniers qu'ait connu notre pays, quelle noble cause ! C'est la tâche que s'est fixée la délégation d'Île-de-France de l'Ordre international des Disciples d'Escoffier. Il faut y ajouter l'aspect caritatif illustré par le soutien apporté avec bonheur et constance à notre Association des POIC, et ce depuis maintenant plusieurs années. C'est ainsi que plusieurs membres du bureau se sont retrouvés au très chic pavillon Potel et Chabot, rue Cambon à Paris, pour la traditionnelle "Soirée blanche".

Cette manifestation impressionne, tant par le nombre de convives, l'ambiance de fête et la qualité de la cuisine servie, accompagnée par des vins d'exception. Soirée qui apporte, au travers de la traditionnelle tombola, un soutien financier important à notre Association. C'est aussi l'occasion de sensibiliser les participants

à notre maladie. Le docteur BELLAÏCHE et son épouse nous ont fait l'honneur de leur présence pour maintenir le lien avec le monde médical, celui des malades et... celui de la cuisine ! Quelle belle rencontre et quelle "bonne cuisine" nous faisons ensemble, puisque le bénéfice de la tombola organisée en faveur de notre Association se monte toujours à une somme conséquente. La solidarité des Disciples d'Escoffier ne s'arrête pas à une "Soirée blanche", puisque chaque mois de janvier voit se manifester sur une place de Paris un autre geste de soutien à notre Association, "La galette des chefs, la galette du coeur". Rendez-vous le 7 janvier 2017.



Au cross au collège-lycée La Malgrange

PAS MOINS de 1400 coureurs se sont élancés dans les différentes courses organisées en faveur de notre Association des POIC par cet établissement scolaire de la banlieue de Nancy.



Cécile GUEUDIN, notre présidente, accompagnée de sa fille Audrey, a chaudement remercié les organisateurs pour cette initiative, d'autant que d'autres manifestations sont prévues dans les mois qui viennent en soutien à notre association de malades. Ce geste est d'autant plus apprécié car il touche de près la petite Lylie-Rose, dont

les parents travaillent dans l'établissement. Nous les avons connus à Courcimont il y a quelques années. L'ouverture de ces moments de solidarité s'est donc faite avec ce cross, le mercredi 19 octobre dernier. Un grand moment de partage. Merci à tous : aux équipes enseignante et administrative, aux élèves et à leurs parents !



Nous sommes arrivées avec maman le mercredi matin au collège-lycée La Malgrange, où nous avons rencontré l'équipe pour le cross organisé en faveur de l'Association. Avec Lylie-Rose et nos mamans, nous avons expliqué aux élèves ce qu'était la maladie de POIC ; mais ils n'osaient pas trop nous poser des questions. Tous les élèves étaient contents de participer. Lylie-Rose a donné le départ, puis nous avons donné un tee-shirt aux cinq premiers. J'ai bien aimé être là pour l'Association, j'ai trouvé cela réussi.

Audrey GUEUDIN

À la Marche des maladies rares

SAMEDI 3 DÉCEMBRE, lever aux aurores, direction Paris pour la Marche des maladies rares. Après une année compliquée pour Nathaël, avec ce sentiment d'impuissance face à la maladie qui affecte de plus en plus son quotidien, cette Marche m'est apparue comme mon (petit) acte de rébellion : "Saleté de POIC, on va te faire connaître ; tu ne pourras plus te planquer derrière ton anonymat pour nous pourrir la vie... On ne va pas se laisser faire sans rien dire !"

Organisée tous les ans dans le cadre du Téléthon, la Marche des maladies rares a pour objectif de montrer que "les maladies sont rares, mais les malades sont nombreux".

Nombreux nous l'étions, malades, familles et amis, à battre les pavés parisiens, brandissant nos pancartes en exhortant les riverains et les passants à composer le fameux 3637. À voir tous ces Parisiens supporter de bonne grâce l'invasion de leurs rues par notre cortège, à entendre leurs encouragements à coups de klaxons, à leurs objectifs de portables fixés sur les marcheurs, je pense que le contrat a été rempli. Nous avons été vus ! Nous avons été entendus !

Bien sûr, cela ne changera pas la face du monde. Mais j'ai l'optimisme de croire que, parmi toutes ces personnes que nous avons croisées, certaines décideront d'aider la recherche. D'autres se renseigneront sur ces maladies rares dont elles n'ont jamais entendu parler.

C'est peut-être une goutte d'eau dans l'Océan, mais j'ai envie de croire que, même à notre petit niveau, nous pouvons faire avancer les choses. Alors l'année prochaine, si je le peux, je retournerai user mes semelles pour la 18^e Marche des maladies rares.

Aurélié



2017 : une nouvelle année avec beaucoup d'échéances. Gardons le cap !

AVANT de nous souhaiter une belle année 2017, je pense à tout ce que le petit monde "médiatico-politique" nous sert tous les jours en vue des élections à venir, ou de celles qui se sont déjà passées outre-Atlantique.

Tout ceci ne nous donne guère d'espoir, sinon de continuer à dire que les budgets sont complexes, voire limités, que des économies devront être faites. Alors des catégories de la population sont vite ciblées pour faire droit à ces économies et pour dire trop facilement qu'elles sont comme un boulet pour la société. Il ne serait pas inattendu que, dans les années à venir, les personnes frappées par un handicap en paient le prix et subissent des coupes budgétaires.

Nous vivons les difficultés des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) à répondre aux demandes légitimes des malades par manque de moyens. Plusieurs d'entre nous se sont battu ou se battent encore devant les tribunaux de la République pour faire reconnaître leurs droits, dans le silence et parfois l'isolement.

Les droits des personnes handicapées sont nombreux en France ; mais les rendre effectifs, c'est-à-dire les acquérir, reste souvent un combat bien long et usant. Plusieurs abandonnent en cours de route, voire n'empruntent pas le chemin, ce que nous appelons le non-recours, qui est massif mais non connu et reconnu par la société⁽¹⁾.

Avons-nous oublié qu'économie cela vient du grec et veut dire littéralement "la loi (nomos) de la maison (Oikos)"⁽²⁾ ? Selon cette loi, les personnes de la maison ne peuvent être mises de côté. Alors, nous devons dire, à temps et à contretemps, que le politique trouve son sens dans le "service" de la cité, service de tous et pour tous, y compris ceux d'entre nous que l'on met trop vite au bord du chemin et des budgets, et que l'on stigmatise trop facilement.

Pour cette année 2017, nos regards peuvent aussi être attentifs à tous ceux qui se mobilisent, individuellement ou collectivement, avec conviction et détermination, pour construire ensemble cette société de bien vivre qui veut améliorer nos vies et nous emmener vers le meilleur de nous-mêmes, sans calcul.

Ces mobilisations, nous en sommes parties prenantes et nous en sommes témoins. Chaque année, nous nous mobilisons pour prendre rendez-vous ensemble et nous réjouir, ainsi que nous redire le juste combat qui est le nôtre.

Chaque année, nous sommes témoins de personnes ou de groupes, d'associations ou de collectivités, qui se mobilisent à nos côtés pour vaincre la maladie. C'est un tournoi de foot, une location de porte-bébés,

des événements à l'école ou des fondations d'entreprises qui nous soutiennent. Bref, des initiatives qui seules ne veulent pas forcément dire grand-chose ou changer grand-chose. Mais ensemble elles font système et nous donnent la direction, le cap à suivre, celui de la solidarité comme économie de la société.

Alors, pour 2017, je vous souhaite de tourner vos regards et ouvrir vos oreilles à ceux qui nous enchantent, ceux qui pensent le bien de tous ; et ne pas s'arrêter aux sirènes de ceux qui voudront orienter nos regards vers ce qui n'est pas la vie.

C'est finalement cela qui nous habite. Nous avons été confrontés à la fragilité de la vie et nous en connaissons maintenant l'importance et la valeur.

Souhaitons que les échéances de 2017 n'oublient pas d'avoir le regard large pour prendre en compte ce qui est si important dans nos vies. Que les hommes et femmes que nous éliront soient attentifs à ceux d'entre nous que la société met parfois de côté.

Souhaitons que tous, en 2017, nous entrons dans ce système parfois microscopique mais efficace pour suivre le cap de la vie ensemble, où tous trouvent leur place pour donner le meilleur d'eux mêmes.

Le témoignage d'Alexandre, la mobilisation des parents et amis de Lylie-Rose, les fidèles Disciples d'Escoffier et bien d'autres nous invitent, dans ce numéro, à continuer notre route pour que chacun et tous nous ayons part au bonheur de bien vivre ensemble. **Bonne année 2017 !**

Claude BOBEY

(1)<http://www.gazette-sante-social.fr/dossiers/non-recours-aux-prestations-et-droits-sociaux>

(2) <https://fr.wiktionary.org/wiki/économie>



À Plaintel, avec nos amis bretons

Si vous avez débuté vos dernières vacances d'été par la Bretagne et être passés aux environs de cette petite ville le premier week-end de juillet, des bruits de fête ont dû vous inviter à vous arrêter.

C'était l'**Association Camille et Lucas** qui organisait, comme chaque année, son rassemblement d'amitié, de solidarité et de partage. Créée il y a bientôt dix ans pour venir en aide à deux familles dont les enfants sont atteints d'une maladie rare, cette association plain-telaise a vu grandir l'engagement de dizaines de bénévoles qui consacrent du temps, tout au long nom de l'année, pour la réussite de cet événement caritatif.

La participation de responsables de **Camille et Lucas** à notre week-end POIC est bien plus qu'un échange formel et un soutien financier toujours très apprécié. C'est aussi l'occasion de multiplier les liens d'amitié qui se sont créés au fil des années et que l'on retrouve chaque année à... la Fête de Plaintel !



S I TOUT LE MONDE s'accorde à dire que "la vie n'est pas un long fleuve tranquille", il en est certains pour qui elle devient vite un torrent. Mais rien n'est joué ! Le témoignage d'Alexandre nous rappelle qu'avec détermination et pugnacité, les aléas et vicissitudes liés à la maladie peuvent être surmontés. Un exemple pour tous ceux qui s'interrogent sur leur avenir...

BONJOUR À TOUS ! Pour ceux qui ne me connaissent pas, je m'appelle Alexandre, actuellement âgé de 26 ans, perfusé à cinq litres par jour, sept jours sur sept ! Ces grosses quantités ne sont pas arrivées par hasard mais elles me permettent de "vivre convenablement". Voici cette histoire, mon histoire...

Elle a commencé à mes 14 ans. Avant cet âge fatidique, j'étais un jeune garçon plein de vie, suivant une scolarité normale, sans absence. J'ai pu ainsi faire de l'athlétisme ; mais à ce jour je suis lent comme une tortue...

Et un jour, sans raison particulière, la maladie s'est déclarée. Le diagnostic a été long. Mes premiers symptômes étaient des vomissements à répétition, avec des maux de ventre, alternés par des constipations et débâcles à n'en plus finir. Résultat des courses : j'avais un volvulus du grêle.

Ce n'était que le début d'un combat de longue haleine entre déshydratation et dénutrition chronique. De là, avec tous les symptômes que j'avais, j'ai été diagnostiqué POIC. À mes débuts de la maladie, et à force de chercher des informations, j'ai rencontré Mireille par le biais de l'AFM.

Mon adolescence a été rythmée entre hospitalisations frénétiques et retours à la maison d'où, quand la santé me le permettait, j'allais à l'école. J'ai ainsi pu avoir mon brevet des collèges.

Une fois arrivé au lycée, ma scolarité n'en était pas plus belle, bien au contraire. À force de tirer sur la santé pour aller en cours, je me retrouvais à l'hôpital pour la majeure partie du temps.

À cause d'hospitalisations fréquentes, j'ai dû refaire une fois chacune des classes où je me trouvais (seconde, première et terminale S). Mais au final, et malgré ma détermination, cela ne m'a pas permis de décrocher mon baccalauréat. Mais ce n'était que partie remise !

Sans bac, j'ai quand même pu intégrer une classe de BTS informatique où j'ai poursuivi mes études, même si ces dernières n'étaient pas fameuses, car dues à l'épuisement et aux crises qui survenaient fréquemment.

Après deux ans passés tant bien que mal en BTS, j'ai entamé mes examens de fin d'année. Mais la maladie n'a pas été de cet avis quand j'ai entrepris la toute dernière épreuve : n'ayant pu être présent à cause d'une trop forte crise, j'ai malheureusement été éliminé.

Avec le recul, ma scolarité ressemble à un long chemin sinueux, parsemé de trous de part et d'autre. Mais au final j'en ai vu le bout ! Comme dit l'adage : "Tous les chemins mènent à Rome."

J'ai déménagé dans le Pas-de-Calais pour me lancer dans ma passion, la photographie. En cours de route, la vie m'a fait un joli cadeau : je suis devenu papa d'une petite Lindsay ! Je recherchais un emploi stable, mais les quelques entretiens que j'ai pu passer n'ont pas été fructueux.

Je suis finalement rentré avec ma petite famille en Région parisienne où, après plusieurs entretiens, j'ai pu décrocher un CDI chez Acrelec. J'ai eu beaucoup de chance ; car là où les recruteurs m'avaient fermé leurs portes à cause de ma maladie, cette entreprise m'a accueilli en tenant compte de mon handicap, sans me rejeter. Je suis actuellement à trente-sept heures par semaine, en horaire d'équipe.

Et maintenant, la vie suit son cours. Je suis sur un projet immobilier qui doit aboutir d'ici peu. Dans cette vie, rien d'impossible. Elle est faite de rebondissements qu'il faut savoir saisir lorsqu'ils se présentent.

En terminant ces quelques lignes, j'ai une pensée toute particulière pour Mireille RAMOS, qui a été là pour me conseiller et me remettre sur le droit chemin.

Ainsi qu'à Karine NÉGARET, qui m'a appris à ne jamais abandonner les projets que l'on entreprend. La vie est faite de belles rencontres ; ma belle rencontre, c'est l'Association des POIC !

Alexandre

Un Noël bien particulier !

Haïze, Jean, Alexandre, Erwan et Tom se souviendront longtemps de ce mercredi 14 décembre 2016 ! Ils étaient invités ce jour-là au "Noël de l'Élysée" ! Un spectacle de cirque, un agréable petit goûter et de beaux cadeaux ont accompagné la découverte de ce "palais" et du président de la République ! Ça valait le voyage...

