

"... Il faut toujours commencer par comprendre pour pouvoir, un jour, aider le patient...". dit Cécile GUEUDIN, notre si dévouée présidente. Une remarque qui, à elle seule, justifie si besoin est, cette seconde édition des Assises des POIC...

C'est dans cet objectif qu'une quarantaine de personnes s'est réunie, mardi 17 juin, dans un amphithéâtre de l'hôpital parisien Robert Debré. Praticiens, chercheurs et soignants venus des quatre coins de France, mais également de Belgique et de Suisse, ont parlé de leur approche du Syndrome POIC, ont évoqué leurs expériences, ont confronté leurs points de vue, devant des membres du bureau de l'Association avides d'espoir et soucieux de comprendre.

C'est au Professeur Jean-Pierre Hugo, chef de service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant, qu'il a appartenu d'ouvrir ses secondes Assises POIC.

Très vite, au fil des interventions, il apparaît que, ici comme ailleurs, les choses bougent pour et autour de la POIC. Des études japonaises et italiennes sont mises à jour. Des annonces se succèdent. On parle de l'exome sequencing, une méthode de recherche en génétique qui, car elle devient abordable aujourd'hui, permet à des équipes de chercheurs d'identifier des gènes impactant la POIC. On évoque également l'anatomopathologie (science étudiant les modifications structurelles des tissus dues à une maladie) qui semble permettre de détecter dans 90% des cas le dysfonctionnement du muscle digestif chez l'adulte, progression considérable aussitôt tempérée par un résultat proportionnellement inverse chez l'enfant. Un début d'explication a été avancé au sujet des POIC spécifiques dites "Micro-colon/méga-vessie"... Dans ce dédale scientifique, Pascal de Santa-Barbara, chercheur montpelliérain soutenu par l'association depuis plusieurs années, reste un guide sûr pour les néophytes que nous sommes.

Autant d'avancées qui permettent une approche différente de la maladie. Aujourd'hui, chacun s'accorde sur le fait que l'usage de la chirurgie doit être un recours exceptionnel même si, dans les faits, elle est encore largement utilisée et pose d'autres problématiques. Il a également été question de la greffe de l'intestin, recours ultime qui ne semble pas, actuellement, être une réponse appropriée aux spécificités de la POIC.

Le panel des prises en charges a été largement exploré, notamment au niveau de l'allopathie, avec l'énumération des différentes molécules utilisées : Dompéridone, métoclopramide, prucalopride, trimebutine... La Linaclotide, qui semble avoir un effet clairement bénéfique sur le transit tout en ayant une action sur la douleur, n'est pas commercialisée en France. Par ailleurs, on ne peut que constater l'échec quasi systématique du Malone et du Peristeen dans la prise en charge de la maladie. Nos voisins belges, eux, soulignent que l'utilisation de l'auto-hypnose semble donner des résultats encourageants sur la douleur. Il s'agit, en tout état de cause, d'une piste à exploiter comme une alternative à l'usage de certains antidouleurs impactant défavorablement le transit. En effet, la qualité de vie des malades et la prise en charge de la douleur (problématique récurrente et invalidante de la pathologie) doivent rester au centre des préoccupations, tout comme d'autres aspects de la POIC qui, bien qu'évoqués, n'ont pu être

traités. Il en est ainsi des spécificités liées à l'utilisation des poches et des prolapsus, mais également de la grande fatigabilité de nos malades et des retards de croissance des plus jeunes... Ces sujets seront certainement traités lors des troisièmes Assises de la POIC pour lesquelles rendez-vous est d'ores et déjà pris pour 2017.

En conclusion, il reste à retenir de ces Assises, la détermination de tous à mettre en commun un maximum d'informations pour une meilleure prise en charge et la volonté de répondre ensemble à différentes questions sur le diagnostic et les soins à apporter, tout en continuant d'avancer, ensemble et solidairement, sur la connaissance de la pathologie et de ses causes, grâce à une recherche toujours plus opiniâtre.

Pour finir, saluons avec reconnaissance et espoir les mises en réseaux mais, parce qu'il faut toujours raison garder, intégrons que les avancées de la recherche n'auront, pour l'heure, aucun impact sur le quotidien des malades. En conclusion, je reprendrai la phrase du Docteur Marc Bellaïche, responsable de la consultation multidisciplinaire de l'Hôpital Robert Debré, et l'un des meilleurs soutiens de notre association : "Il est urgent de ne pas se presser"... Rendez-vous en 2017!