

INFO' POIC



L'ÉDITO DE LAURENCE



2022 a pris fin avec son marasme de difficultés et d'interrogations sur l'avenir.

Pour autant, l'Association des POIC a fait le choix de ne pas se laisser gagner par la morosité ambiante. En regardant dans le rétroviseur, nous voulons garder le positif :

- Une recherche toujours plus forte qui **s'ouvre à l'Europe** (voire à l'international) et dont la motivation ne faiblit pas
- Après deux années d'absence dues au Covid-19, **les retrouvailles** pleines d'émotion **lors du week-end des familles**
- **Les Assises**, plusieurs fois reportées, mais dont la date du **27 mars 2023** est enfin assurée, tout comme leur programme particulièrement dense et prometteur
- Une **consultation pluridisciplinaire** qui, doucement, reprend ses marques, avec l'apport de nouveaux médecins désireux de s'impliquer
- Des **élans de solidarité**, inattendus ou récurrents, qui, de nature sportive ou festive, viennent soutenir notre engagement
- Une **collaboration** avec l'Association **La Vie par un Fil** et **FIMATHO** qui, par le biais d'une étude "qualité de vie" vient offrir une tribune aux patients en nutrition artificielle à domicile
- Une implication toujours grandissante pour **porter la voix des malades et de leurs proches** en tous les lieux et de toutes les façons possibles
- Une **ligne téléphonique** pour accueillir, écouter et accompagner chacun

Oui, le bilan, s'il n'est pas parfait, n'est finalement pas si mal dans un pays fortement éprouvé par deux années de crise sanitaire et dont les perspectives économiques sont considérablement amoindries.

Bien sûr, nous aimerions que les choses aillent plus vite, que les prises en charge soient améliorées et mènent à un réel adoucissement de la qualité de vie (à défaut d'une guérison encore, hélas, illusoire). Évidemment, nous sommes profondément touchés par toutes ces situations où, en dépit de notre mobilisation, nous peinons ou échouons à faire avancer les choses. De toute évidence, la souffrance que nous accompagnons est, souvent, difficile à supporter, d'autant qu'elle nous renvoie, la plupart du temps, à une impuissance que nous nous refusons à accepter. Assurément, nous nous sentons révoltés dans certains cas de négation, voire de violence médicale ou institutionnelle...

Toutefois, **l'Association des POIC** garde sa motivation, accrochée à son bâton de pèlerin et au travail commencé presque **23 ans** plus tôt.

C'est donc forte de toutes ses années d'engagement et fidèle à ses **valeurs de proximité**, de **solidarité** et d'**empathie** que l'Association aborde cette année 2023.

Dans un monde de plus en plus déshumanisé où l'individu, à fortiori le malade, se dilue dans la masse, où les réseaux sociaux brassent le pire et le meilleur de la nature humaine, où la mise en scène de la maladie a un relent de série Netflix, nos objectifs restent les mêmes : être le plus près de chacun d'entre vous afin de servir, au mieux, et avec une connaissance toujours plus approfondie de vos difficultés, notre cause commune.

L'ensemble de **l'Association des POIC** vous présente donc tous ses vœux pour cette année qui s'élance.

Pour ma part, je vous souhaite la **bienveillance**, de petits instants de **joie** qui font les grands soleils du souvenir, de douces mains dans la vôtre et des épaules solides pour poser votre front.

Laurence



TOUT DE BLANC VÊTUS : LA FIDÈLE SOIRÉE BLANCHE !



PLACE SAINT-GERMAIN-DES-PRÉS : LA TRADITIONNELLE GALETTE DU CŒUR !



MERCI

Les Disciples d'Escoffier pour votre fidèle amitié et soutien à notre cause !

EN 2023, ON COURT TOUJOURS POUR LES POIC !

En 2022, l'un des participants de la mythique « Diagonale des fous » a couru sous les couleurs des POIC.

Sur les « 100 kms de Millau », ils étaient deux, puis quatre sur la « Saintélyon ». Les bonnes volontés semblent se multiplier.

En 2023, outre les participations aux événements existants, une course dédiée aux POIC se fera sous l'organisation de nos amis de l'Association **Osse Sport Nature**. Un véritable défi pour les participants qui devront enchaîner des boucles de 7.5kms en moins d'une heure chacune.

Comme chez les Highlander, à la fin, il ne devra en rester qu'un ! Le montant des inscriptions et les gains de la buvette seront reversés à notre association.



AU-DELA DES FRONTIÈRES : LE SYNDROME POIC EN FRANCE ET EN EUROPE

La recherche sur le syndrome POIC a été marquée, au cours des 10 dernières années, par la publication de nombreux travaux réalisés par plusieurs équipes internationales de généticiens, chercheurs et de médecins démontrant que **ce syndrome n'est plus considéré comme un syndrome par défaut**.

L'année 2022 a été aussi marquée par l'organisation du 1^{er} congrès européen consacré exclusivement aux Myopathies viscérales qui s'est déroulé à Camogli, en Italie, du 27 au 29 Avril et qui a fait intervenir une trentaine de spécialistes européens et internationaux du syndrome POIC. Outre la présentation de l'ensemble des avancées sur le syndrome POIC réalisées en clinique, en génétique, et en recherche ; ce forum a permis la mise en place d'un consortium européen dont l'objectif est de travailler conjointement pour répondre au mieux au syndrome POIC via les collaborations qui s'établissent entre les différentes équipes.

Tout se met en place pour qu'ensemble nous puissions avancer plus vite et plus loin pour comprendre le syndrome POIC.

Plus de détails des travaux de l'équipe INSERM sur le site suivant :
<https://phymedexp.edu.umontpellier.fr/digestif-developpement-et-pathologies/>

Pascal DE SANTA BARBARA



CANDICE, DE BÉBÉ CIGOGNE À BÉBÉ POIC

« **NOTRE DEVISE : AVANCER EN FAMILLE, DANS UN ESPRIT TOUJOURS POSITIF, EN ESSAYANT D'AVOIR UN QUOTIDIEN PRESQUE NORMAL.** »

Tout commence par une nuit d'automne le **vendredi 23 novembre 2018** : **Candice a pointé le bout de son nez** en trompette avec ses 4.110kg, pour le plus grand bonheur de sa grande sœur Capucine, de sa maman Laëtitia et de son papa Alexandre ! Malgré une grossesse non prévue et un parcours difficile pour accueillir un premier enfant, Candice s'est installée en mode « **bébé cigogne** ». Mais, après quelques jours, Candice a décidé de faire parler d'elle avec une première hospitalisation pour problème respiratoire. Le liquide amniotique n'aurait pas été totalement aspiré.

En parallèle de cet épisode, **quelques jours après la naissance**, les **premiers tracas digestifs** ont fait leurs apparitions, avec l'administration de premiers suppositoires de glycérine (sans effet notable). Les **douleurs au ventre** et les problèmes de **constipation** commencent à rythmer de jours en jours la vie de Candice. Papa et Maman essayent tout pour la soulager sans réel succès. Les premiers rendez-vous médicaux commencent auprès du **médecin de famille**. Rien n'est alarmant pour l'heure. Des conseils de la PMI et du médecin permettent de rassurer papa et maman tentant de trouver des solutions.

La **diversification alimentaire** a montré des constipations de plus en plus importantes. Face au **désarroi de papa et maman**, le médecin de famille, également démuni par la situation, me conduit vers le **gastro-pédiatre** à Bourg en Bresse. J'avais alors **9 mois**... Nous commençons des essais : le premier < Lait sans lactose > puis le < sans gluten > mais sans grand résultat. Les premiers allers-retours aux urgences débutent, peu de temps après la rencontre avec la gastro-entérologue. C'est à **11 mois**, lors d'hospitalisations de plusieurs jours que les **premiers lavements** sont nécessaires pour évacuer les selles accumulées depuis un moment. La **constipation fonctionnelle** est au cœur des discussions mais Maman reste persuadée que les médecins font fausse route. Et l'histoire se répète inlassablement avec multitudes d'essai, d'attente pour les rendez-vous ou pour avoir des réponses... Il en va de **plus de 2 ans de discussions**, prise de tête avec les médecins, inquiétudes et surtout l'impuissance de papa et maman face à ma difficulté à faire sortir mes selles. Je pouvais pousser 50 fois par jour en devenant rouge écrevisse sans sortir quoi que ce soit. Le **vendredi 1^{er} octobre 2021**, c'est là que tout a vraiment commencé pour moi. Je suis convoquée pour **manométrie ano-rectal** à l'HFME de Lyon. Papa et maman sont inquiets : il y a une préparation avec des lavements à effectuer ; sans réel succès. L'examen est laborieux : je souffre et l'examen n'est pas des plus concluants. Les jours suivants le retour à la maison, plus de selle... Les aller-retours à l'hôpital n'y font rien malgré les alertes en nombre de papa et maman. La constipation fonctionnelle est au cœur des discussions avec les médecins et je me substitue à prendre à fortes doses du **MACROGOL** et faire des lavements. Sans réel succès. Je suis scolarisée depuis plus d'un mois, mais je me souille en permanence à l'école et j'ai terriblement mal ventre. **Mon ventre est gros comme un ballon de Baudruche**.

Un jour, après nos alertes, venues aux urgences, je suis enfin **admise en service** pédiatrique **pour occlusion** (*plus de 15 jours sans selle*). Je dois de nouveau subir des lavements en goutte à goutte, nursing, ASP, scanner...

Malgré les lavements et massages, mon état se dégrade rapidement. Face aux divers échecs et à la gravité de la situation, le corps médical accepte de contacter l'HFME de Lyon, pour un avis. Une décision est rapidement prise. Ce sera un **lavement opaque** aux hydrosolubles pour tenter d'évacuer ma vingtaine de jours sans selle. Encore 24h à patienter. Sans surprise, l'examen se déroule dans la douleur et fonctionne très partiellement... Grande déception pour maman et papa. Retour à la case départ au CH de Bourg en Bresse. Mais après cet examen, **mon état se dégrade** rapidement avec vomissements de mes selles et nuits très compliquées. Je n'ai plus de force et les médecins sont obligés de me poser une **sonde nasogastrique** pour arrêter les vomissements.

Au matin, que fait-on !? Sonde nasogastrique installée, perfusion pour me donner un peu de force mais toujours les selles dans mon petit ventre très très ballonnée.

Après une matinée d'attente, un **chirurgien uro-viscérale** pédiatrique de l'HFME nous annonce par téléphone que je vais être **transférée sur Lyon** pour tenter d'**évacuer mes selles** et surtout de **comprendre** ce qui se passe. Nous arrivons à Lyon par ambulance, nous passons d'un petit service pédiatrique de ville « cocooning » à un hôpital « usine » d'enfants avec divers services. C'est très impressionnant même pour papa et maman, mais je vais **rester forte**. Une **intervention chirurgicale** est décidée pour **biopsie**, lavement sous anesthésie et injection de **BOTOX** au niveau du rectum. La maladie de **Hirschprung** est **évoquée** pour la première fois à papa et maman. En vrai, maman avait déjà repéré cette maladie et la suspectait depuis un long moment.

L'opération est un **soulagement**, je suis enfin **libérée** de mon ventre ballonné et surtout des selles qui étaient stockées.

Je **retrouve** petit à petit **des couleurs** et **l'énergie** qu'on me connaît si bien. Les examens s'enchaînent et nous attendons, encore et toujours, des informations, retours mais qui n'arrivent pas.

Les premiers résultats de la biopsie arrivent enfin après des jours d'attente. La maladie de **Hirschprung** est malheureusement **écartée** mais la **POIC** est **évoquée**... ce fût le coup de massue, **l'incompréhension** mais aussi le **soulagement de mettre des mots sur les maux** qui m'accompagnaient **depuis 3 ans**. Les médecins disent de prendre du recul et d'attendre les examens complémentaires. Le **gastro-pédiatre** prend le relais et revient nous voir avec une feuille A4 d'examens à faire. Encore et toujours plus impressionnant... Il commence à nous **expliquer** plus concrètement ce qu'est la **POIC**...

Avec tout ça, je reste **fidèle à mes valeurs**, apprécie toujours faire « le **clown** » au sein du service et faire des **sprints dans les couloirs avec les infirmières** pour stimuler mes selles.

Malgré l'attente des examens et résultats, il a fallu trouver une solution pour m'aider à évacuer mes selles et pour me soulager au quotidien : le **PERISTEEN** toutes les 48h est trouvé et adopté. Les **résultats positifs** sont précaires mais plutôt concluant puisque **j'accepte le dispositif** (bien moins douloureux et désagréable que ce que j'ai connu...)

Nous rentrons à la maison avec cet objet peu commun et seul but pour toute la famille : rester sur cette stabilité.

Février 2022, après des mois d'attente et d'interrogation la **POIC** est en conclusion des derniers compte-rendu reçus et la POIC secondaires suite aux divers examens est écartée. **Juin 2022** : les tests génétiques sont effectués.

Cette invitée dans notre famille n'était pas prévue, mais on apprend à vivre avec ! Des hauts et des bas, une **joie de vivre**, des ressources inépuisables, des sourires, un caractère bien trempé qui me permette jusqu'à maintenant de **dompter cette maladie** si insidieuse.

Bien évidemment, je peux compter chaque jour sur mes parents qui restent toujours positifs et sur ma grande sœur Capucine avec qui je partage énormément de moments complices !

Notre devise : avancer en famille, dans un esprit toujours positif, en essayant d'avoir un quotidien presque normal.

Alexandre et Laëtitia



ACTUALITÉS MÉDICO-SOCIALES ET ÉVÈNEMENTS À VENIR ...

Enquête en ligne
Vivre avec une Nutrition Artificielle à Domicile

POUR
Aidants
Patients majeurs
Sous NAD depuis + de 3 ans
Nutrition entérale
Nutrition parentérale

PRENEZ LA PAROLE
Participez à une enquête nationale et partagez l'impact de la nutrition artificielle à domicile sur votre qualité de vie

Enquête disponible sur smartphone, tablette et ordinateur

Enquête Patient (+ de 18 ans)
Enquête Aidant

Cliquez https://webquest.fr/?m=133490_vivre-avec-la-nad-patient-18-ans

Cliquez https://webquest.fr/?m=110020_vivre-avec-la-nad-aidant

Flashez

Flashez

Une enquête des associations

Financé par la filière maladies rares FIMATHO

Soutien institutionnel

artimon conseil & perspectives

La Vie par Un Fil Association POIC

À VENIR ... **ASSISES DE LA POIC**

Les Assises auront lieu à l'hôpital Robert DEBRÉ,
le 27 Mars 2023

WEEK-END DES FAMILLES Du 18 au 21 Mai 2023 !

INSCRIPTION PAR COUPON RÉPONSE
(voir fichiers joints) **OU VIA LE SITE DE L'ASSOCIATION**

Seuls les **membres à jour de leur cotisation 2023** pourront s'inscrire au week-end des familles.

À noter que nous procéderons à la réélection, lors de l'Assemblée Générale prévue durant le week-end, les membres du Conseil d'Administration qui, à leur tour, éliront les membres du Bureau.

LVF – POIC : « VIVRE AVEC UNE NAD* » EN LIGNE JUSQU'À FIN MARS !

Après deux années de travail collaboratif LVF-POIC, afin d'élaborer le questionnaire, l'enquête est enfin en ligne !

[Vidéo de présentation](#)

Deux versions vous sont proposées :

- [Patient majeur](#), minimum de 3 ans en NAD
- [Aidant majeur](#), minimum de 3 ans en NAD

Au travers cette enquête nous souhaitons donner la parole à l'expertise du quotidien et, ainsi, contribuer à l'amélioration de la qualité de vie en faisant valoir vos droits voire, en, en défendant de nouveaux auprès des instances.

« Parce-que c'est ensemble que l'on peut faire bouger les choses ! »

Manon PICCHI



RESSOURCES UTILES :

<https://www.association-poic.fr/>

- FIMATHO** : <https://www.fimatho.fr>
- REPLAY** des événements de la filière : <https://www.fimatho.fr/actualites-agenda/replay-des-evenements>
- ENQUETE « VIVRE AVEC UNE NAD »** :
https://webquest.fr/?m=110020_vivre-avec-la-nad-aidant
https://webquest.fr/?m=133490_vivre-avec-la-nad-patient-18-ans
- CENTRES EXPERTS DES MALADIES RARES DIGESTIVES** : <https://www.fimatho.fr/mardi>
- CARTES URGENCES** à demander à votre spécialiste : <https://www.fimatho.fr/parcours-de-soins/cartes-urgence>
- PNDS** (Protocole National de Diagnostic et de Soins) : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300746/fr/pseudo-obstructions-intestinales-chroniques-poic-chez-l-enfant



En **Novembre 2022**, nous avons également pu porter votre voix jusqu'aux **Journées Francophones de la Nutrition** où se réunissent chaque année de nombreux professionnels (médecins, paramédicaux, laboratoires ...) ainsi que les associations de patients !

