



## Quelques mots de Cécile...

# POIC

**P**ETIT REGARD EN ARRIÈRE, car cette année 2013 a été forte en émotions (bonnes et moins bonnes...). Si je devais n'en retenir qu'une seule, ce sont les Assises. En effet, qui aurait pu penser, lors de la signature du contrat de collaboration avec Généthon (en 2002), suivi par la création de la collecte d'ADN (en 2005) et de l'implication d'une équipe de chercheurs de l'Inserm l'année suivante, qu'un jour seraient réunis dans des Assises nationales des POIC de nombreux professeurs, médecins et chercheurs s'intéressant à cette maladie rare et orpheline. Cela n'a été possible qu'avec l'investissement sans faille du docteur Marc BELLAICHE, gastro-entérologue pédiatre à l'hôpital Robert-Debré, et de Pascal DE SANTA BARBA, responsable de l'équipe de l'Inserm U 1046 de Montpellier, accompagnés par l'Association. En attendant de vous retrouver au week-end 2014, bonnes fêtes de fin d'année !

**E**N QUITTANT NOTRE WEEK-END DE RENCONTRES 2013, l'unanimité des participants s'est prononcée pour revenir à **La Ferme de Courcimont**.



C'est ainsi que **DU JEUDI 29 MAI AU DIMANCHE 1<sup>er</sup> JUIN 2014**, la Sologne accueillera le week-end annuel des familles, des malades et leurs accompagnants, adhérents à notre Association des POIC. Vous trouverez en deuxième page quelques précisions sur ce village de vacances et la date limite d'inscription, à respecter impérativement par ceux qui désirent y participer.



# INFORMATIONS

Numéro  
**13**  
Janvier  
2014



**PSEUDO OBSTRUCTIONS  
INTESTINALES CHRONIQUES**

## ASSOCIATION DES POIC

Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON - Tél. 03.85.22.06.65  
Courriel à : [association\\_des\\_poic@yahoo.fr](mailto: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

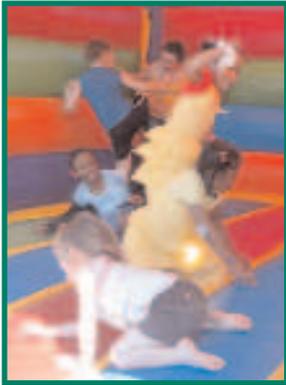
Association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 - Déclarée à la préfecture de Saône-et-Loire le 14 janvier 2000.  
Membre de l'Alliance des maladies rares, du Groupe Miam-Miam et d'Eurordis (European Organisation for Rare Diseases).

## Un plein de soleil à Plaintel... et aussi dans nos cœurs!

LA BRETAGNE n'est pas connue pour ses coups de soleil ; et pourtant, c'est bien ainsi que nous sommes revenus d'un week-end baigné de soleil. Celui-ci ne fit pourtant pas ses effets uniquement sur notre peau mais aussi dans nos cœurs et devant nos yeux émerveillés!

Devant nos yeux : Des camions décorés, des voitures anciennes et certaines américaines bien cylindrées, des Harley-Davidson aux conducteurs équipés de moustaches légendaires.

Le samedi 6 juillet 2013, entre 16 et 18 heures, ce défilé de près de quatre-vingts camions et autres



véhicules était impressionnant et éblouissant. Entre le vacarme des trompettes de ces dieux de la route et leurs chromes brillants, nous étions petits, regardant comme et avec les enfants la fierté de ces chauffeurs ; c'était leur fête à laquelle ils nous invitaient. Une fête de solidarité pour Camille et Lucas !

Dans nos cœurs : du soleil a été répandu dans nos cœurs sans trop le voir, mais que ce fut beau ! Un nombre impressionnant de bénévoles donnent toute l'année et durant ce week-end une énergie rayonnante. Y'a pas ici un chef et un sous-chef, des ordres et des exécutants, des personnes qui trouvent ceci et cela ! Non, l'ambiance est à l'esprit d'équipe qui fait place aux jeunes et aux anciens, qui invite largement tous ceux qui veulent donner un coup de main.

Et nous en fûmes de la partie, avec Marc au château gonflable, puis à la barrière et à la pêche à la ligne ; Sandrine à la vente des tickets pour les 4x4, quads et autres motos. J'oubliais Yann à la buvette, Rozann pour tout ce qui le demande, et Elisabeth également. Lucas, lui, tirera la loterie le dimanche après un concert très attendu et faisant "champ complet" de Laurent Chandemerle, de Plaintel, pour l'occasion "louis taoh du bourg".



La Grande Soirée blanche des Disciples d'Escoffier s'est déroulée le 5 juillet 2013 dans le magnifique cadre du pavillon d'Armenonville - Potel & Chabot. Soirée conviviale,

rythmée par la musique disco, mais qui a aussi permis de nous remettre les fruits d'une tombola organisée en faveur de notre Association. Encore un grand moment de partage et de solidarité. Merci !

Comment conclure ce beau week-end : cinq heures de route pour rentrer sur Paris et les bouchons à l'arrivée, on oublie ! Et on retient ce week-end de bonheur en disant un grand merci à tous les Bretons pour ce soleil partagé, cette solidarité unique. C'est sûr... nous reviendrons !

**Claude, Margaret,  
Marie et Andrina.**

**Rendez-vous à La Ferme de Courcimont  
du jeudi 29 mai au dimanche 1<sup>er</sup> juin  
pour le week-end de rencontres 2014**

Nous y avons maintenant nos habitudes ; certains y retrouvent le même gîte que l'année passée... C'est dire que presque plus personne ne veut changer d'endroit pour ce week-end annuel de rencontres des familles, des malades et de leurs accompagnants, adhérents à notre Association.

Et puis, quelle joie pour les enfants de partager la promenade à poneys, les jeux mis à leur disposition et le plaisir de se retrouver... un peu plus grandis chaque année !

Quant aux adultes, si réunions d'informations et autres activités retiennent toujours une participation accrue, c'est aussi dans des soirées festives que se créent de nouveaux contacts, où amitié et solidarité déteignent bien vite chez les nouveaux participants à ce temps fort de l'Association.

L'hébergement fonctionnel et adapté dans les gîtes ou les chambres, l'environnement, la gentillesse de ceux qui nous accueillent, ajoutés à une restauration où chacun trouve son compte, font de ce week-end un grand moment de partage.

Ce village de vacances se situe en Sologne, à Nouan-le-Fuzelier (village situé à une quarantaine de kilomètres au sud d'Orléans, sur la RN 20). Son accès est facilité par de nombreuses autoroutes et par une gare SNCF.

L'organisation d'un tel rassemblement (plus d'une centaine de participants chaque année) requiert de la rigueur pour les inscriptions. Afin de se conformer au délai fixé par la direction du village de vacances, **la date limite à été fixée au 19 avril 2014** (voir le bulletin d'inscription ci-joint).

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.

Pour d'autres précisions, n'hésitez pas à contacter les responsables de l'Association (par téléphone ou par courriel) et... **envoyez votre inscription dans les délais exigés !**

# Rime, forum et autres participations

## Le passage hospitalier de l'enfant à l'adulte

C'était le thème de la Rime (réunion d'information des membres) organisée à Paris, le 12 juin 2013, par l'Alliance maladies rares. MANON et NAWEL y ont participé pour notre Association.

Sur la transmission du dossier médical du médecin pédiatre au médecin adulte, nous avons évoqué la difficulté des précisions sur les antécédents pathologiques. Nous avons mis en exergue le changement plutôt radical de prise en charge : pas d'écoute du patient quant à la connaissance par son organisme des traitements les plus adaptés (déjà appliqués) que ceux proposés (jamais essayés...).

Nous avons exposé ce fameux passage, pas si évident que ça, dans l'instauration d'une nouvelle relation de confiance avec nos médecins adultes, et avons émis une hypothétique sensibilisation au sein des services pour une meilleure compréhension et écoute.

Ce qui nous amène à la réunion de l'après-midi, sur le plan social. Beaucoup d'échanges ont encore eu lieu, notamment sur les prises en charge durant les études. Des différences de considérations parfois aberrantes en fonction des pathologies. Autant dire que les MDPH sont souvent bornées dans leurs décisions, quelles que soient les pathologies et les départements !

Ce que nous avons mis le plus en avant c'est le "largage" total des jeunes dans les services adultes. Nous arrivons de pédiatrie, où salles de jeux, d'ordinateurs ou de télévision sont installés, avec une forte solidarité et socialisation entre jeunes malades... pour nous retrouver (pour beaucoup en province) dans des services de gastro où nous sommes avec des patients beaucoup plus âgés et dans un isolement total pour les plus jeunes.

Nous avons proposés la création de salles dédiées aux divertissements, où nous pourrions nous évader de nos quatre murs de chambre pour ne pas être coupés de la vie sociale et éviter cette cassure totale entre la pédiatrie et le monde adulte.

Le but de cette réunion était essentiellement de recueillir nos ressentis au travers des diverses pathologies et du "vécu" de chacun. Bien que cette Rime ne soit pas décisionnelle, nous souhaitons qu'elle permette au "monde adulte" d'aujourd'hui d'être demain un monde moins hostile à notre parcours.

**Manon PICCHI**

## Vivre avec une maladie rare en PACA

Ce lundi 16 septembre 2013, je participe à ce Forum (organisé à Marseille par l'Alliance maladies rares) en compagnie de Christine et Manon PICCHI.

Je suis curieuse et j'attends beaucoup de ce qui va se dire. Vais-je apprendre des choses, en comprendre d'autres? 9 h 30, à La Timone: les interventions s'enchaînent presque en accéléré, comme s'il fallait rentabiliser par le nombre de mots à la minute la location de l'amphi...

On parle beaucoup... mais on dit peu, sinon qu'il faut "codifier" les malades et leurs pathologies. J'ai du mal à ne pas bondir ou décrocher.

On parle de "plan national" et "d'états généraux de la santé". Le discours est ampoulé et élitiste. Bla-bla-bla : "regroupement thématique". Bla-bla-bla : "injecter de la maladie rare dans les dispositifs". Bla-bla-bla : "maillage des CC en lien avec les CR". Qui s'y retrouve ?

Les médecins eux-même, notamment ceux des centres de références, commencent à s'agiter, déplorant de n'être ni consultés ni informés, alors même qu'ils vivent quotidiennement au contact des malades et de leurs familles.

Quand les représentantes des MDPH interviennent, mon malaise s'intensifie ; car si l'intervenante de celle de Nice parle bien de l'humain ; celle des Bouches-du-Rhône ne fait que nous lire la plaquette d'informations que nous connaissons déjà tous.

13 h 15 : pause déjeuner. Le buffet est salé et somptueux ; mais il faut faire vite car il est déjà question de rattraper un retard sur l'horaire, que je ne m'explique malicieusement pas.

13 h 45 : c'est reparti ! Les quelques associations qui ont obtenu la parole se contente de s'auto-promouvoir. Je commence sérieusement à me demander si la mention "en PACA" était nécessaire dans l'énoncé. Cette interrogation atteint son point culminant avec l'intervention de PRIOR (Plateforme régionale d'information et d'orientation sur les maladies rares des Pays-de-Loire, qui intervient d'Angers à Nantes).

Croyant naïvement qu'une table ronde permettait la prise de parole, j'ai une fois tenté d'obtenir le micro qui atterissait toujours miraculeusement dans les mêmes mains de représentants d'associations. On m'a clairement signifié du verbe et du regard qu'il ne fallait pas y penser !

16 h 40 : pause. J'en profite pour me sauver vingt minutes avant la fin, poussée vers d'autres obligations. En partant, je me permet de signifier, le plus poliment du monde et avec mon plus joli sourire, à Alain DONNAT, président de l'Alliance maladies rares, à quel point je me suis sentie frustrée, en tant que parent de malade.

Il a reconnu, de façon fort bonhomme, qu'il le comprenait ; me promettant que la dernière demi-heure serait certainement plus conforme à mes attentes. Hélas, j'ai dû me sauver !

Toutefois, si je ne devais retenir qu'une phrase positive de cette journée, par ailleurs fort décevante et qui n'a traité, contrairement à ses promesses, ni des malades, ni de leur accueil en PACA, ce serait celle du professeur Dominique MARANINCHI : **"La parole du malade vaut celle d'un Prix Nobel"**. Merci à lui !

**Laurence LANÇON**



L'Association était présente à cette troisième édition des rencontres Eurobiomed pour les maladies rares. Ateliers et tables rondes ont permis de réunir toutes les parties prenantes : chercheurs, associations de patients, autorité de santé, industriels, pour avancer dans des partenariats au service des malades.

C'est en se rencontrant et en travaillant ensemble que les choses changent, car chaque partenaire ne peut rien isolément. Rendez-vous en 2015 pour la prochaine édition !

**Mireille et Sandrine**

## “ Il a dit POIC...” (Témoignage de Laurence)

J'AI ATTRAPÉ LE MOT AU VOL, tombé de la bouche du gastro. POIC? Je ne suis pas sûre. Cela s'écrit comment? Est-ce qu'il a bien dit POIC? Ce ne serait pas plutôt "Pouah"? Oui, ce ne serait pas mal non plus... mais non, il le répète une seconde fois : **POIC** et, juste derrière, "peut-être"... Je m'en fiche, je saisis le mot, le premier qui tombe au bout de treize années. Il faut que je m'en souvienne. Je l'imprime en rouge dans mon esprit. Je voudrais déjà être chez moi. Internet, vite! Que je cherche... Qu'on me dise...

Parce que ce mot est le premier, la première hypothèse... Treize ans! Treize ans d'errance, comme on dit. Treize années de "C'est dans sa tête"; et le regard en coin des médecins qui suggèrent encore plus grave: "C'est peut-être bien dans la vôtre, de tête; votre tête de maman angoissée, au regard noyé, aux cernes qui n'ont plus d'âge"... Mais bien sûr... je m'en fiche!

Treize ans! Treize ans de porte à porte, de gastro en psy et de psy en néphro. Qu'est-ce qu'ils croient, ces diplômés du premier rang avec leur air condescendant: "Sept semaines sans selles? Mais bien sûr, ma bonne dame!" Et moi qui cours partout, mon petit ballot de chiffons de fils sous le bras, son corps qui ne veut pas grandir, son corps qui se tord de douleurs dans la nuit, ses cris muets, dents serrées sur des lèvres où le sang perle...

Il a dit POIC, et cela a été mon radeau dans le naufrage, dans cette tempête d'une maladie qui a mis treize ans à dire son nom. Face à mon écran, je remonte le fil de cette maladie mystérieuse, inconnue, et qui pourtant me saute au visage. Comment ai-je pu passer à côté, moi qui croyais avoir tout lu, tout étudié sur le sujet? Une maladie? Chez nous, on parlait du "problème", ce fichu "problème" qui nous bouffait la vie et creusait les traits de mon petit garçon mal grandit.

Une association : *Association des POIC*. Un numéro de téléphone. Je tourne autour, le flaire, le soupèse. J'appelle? Pour dire quoi? Pour m'entendre dire encore que je suis folle, que nous sommes fous? Trop tard, sur le cadran, mes doigts pianotent. Une sonnerie, deux sonneries... Je vais raccrocher... trop tard, à l'autre bout, une voix claire.

Elle s'appelle Cécile et je ne le sais pas encore. Je cherche mes mots. Je dis "Je ne sais pas". Je dis "Peut-être". Je dis "Excusez-moi". Mais Cécile ne crie pas au fou. Cécile écoute. Cécile entend. Elle dit "Bienvenue" et elle dit "Je comprends". De mon incohérence, elle retire le plus important: notre souffrance et cet appel à l'aide que personne ne prend le temps d'entendre. Nous ne sommes plus seuls, même si je ne le sais pas encore. Et puis, il y a la suite : Mireille au téléphone, qui devient mon amie, instantanément, comme par

une alchimie magique. Manon, qui apprivoise mon sauvageon, trop souvent déçu, trop souvent victime des médecins qui détournent le regard quand ils ne savent plus... alors qu'ils avaient promis.

Très vite après, le premier week-end : Courcimont et ces rencontres qui bousculent tout, ces mains soudain posées sur notre épaule... Christine, qui me rattrape quand je tombe ; quand le " problème ", devenu "maladie", bascule en "handicap"! Christine, dont la main me soutient quand je m'effondre et qui, elle aussi, devient mon amie.

Et puis Karine, Aurélie, Vicky, Sophie, Véro, Bruno, Alex, Justine et tous les autres, ces parents en quête, ces jeunes en devenir, qui se construisent en dépit de tout... Et les enfants, tous les enfants, ceux qui courent avec leur cathé, ceux qui rient... Parce que le week-end est joyeux, tellement joyeux! Je le revis et je le ressens à travers mes larmes...

Dans trois mois, cela fera deux ans, deux ans que le mot est tombé, comme cela, sans prévenir, de la bouche d'un gastro qui a sûrement oublié! Depuis, il s'est passé tant de choses, d'hospitalisations en nouveaux traitements, d'entérale en prise de poids, de mieux en moins bon, de mauvais diagnostics en vraies avancées... Nouveaux suivis, nouveaux médecins. Plus personne pour ne pas nous croire!

De Robert-Debré à La Timone, les portes se sont ouvertes, grâce à vous. Plus jamais la condescendance et le petit ballot de chiffons de fils sous le bras! J'ai appris plein de nouveaux mots, découvert les "joies" de la MDPH; je suis devenue experte en certains soins dont j'ignorais même l'existence.

J'espère vous donner autant que ce que vous nous apportez tous. Mon fils a progressé sur l'acceptation de lui-même : il sait, aujourd'hui, que tout cela c'est réel, que rien n'est "dans sa tête" et que, même si le combat est sans fin, nous ne serons plus jamais seuls pour le mener. **De notre part, Gwen et moi-même : Merci !**



### LA MARCHÉ DES MALADIES RARES

Comme chaque année, nous y avons participé, en partageant ce refrain durant huit kilomètres dans les rues de Paris :

**"Optimisme, OUI, OUI, OUI!  
Abandon, NON, NON, NON!  
C'est l'espoir qui nous fait marcher,  
Avançons d'un pas décidé !"**

**L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION DES POIC** se tiendra le vendredi 30 mai 2014, à 14 h 30, dans la salle de réunion de *La Ferme de Courcimont*. L'ordre du jour appellera à la discussion et aux votes : les rapports des activités et de gestion, les projets à mener pour les années à venir, des questions diverses. En application de l'article 7 des statuts, il sera ensuite procédé à l'élection des organismes de direction de l'Association (conseil d'administration et bureau). Tous les adhérents à jour de leur cotisation peuvent y participer et faire acte de candidature. Cet avis tient lieu de convocation.