



Edito

4 heures 30 d'échanges et de réflexions avec les membres du conseil scientifique. Le timing a été malmené, mais cela montre que les échanges ont été riches, que l'attente des parents était forte et il était difficile d'écourter les discussions tant les questions semblaient parfois brûlantes. Ouf ! après presque 9 mois de préparation, d'incertitudes, de démarches diverses et parfois infructueuses, la première rencontre des familles avec les membres du conseil scientifique de l'association a bien eu lieu et était franchement ... réussie !

Cet après midi du 11 Juin a été dense en informations. De l'avis de tous, les sujets ont été abordés de manière claire et synthétique par les intervenants. La perception par les médecins des difficultés rencontrés par nos enfants était réaliste et lucide. Nous avons eu beaucoup de plaisir à écouter les différentes présentations et la conclusion du Professeur de Lagausie « Vous êtes l'aiguillon qui nous permet d'avancer » nous a encouragés dans notre entreprise.

Et puis rien de plus agréable que de se retrouver entourés de nos enfants qui prenaient plaisir à explorer le parc d'attractions et à jouer ensemble. Enfin, ce 3ème week-end de rencontre s'est passé à merveille !

L'association s'accroît toujours et encore (p.16) et son fonctionnement demande de plus en plus de temps et de compétences. Pour faire face à ces besoins croissants, le bureau de l'association (p.16) s'est élargi de 5 à 9 membres au cours de l'assemblée générale du 12 Juin. Isabelle Rose qui faisait partie des familles fondatrices a quitté le bureau car ses activités de maman ne lui laissaient pas suffisamment de temps pour s'investir au sein du bureau. Elle continuera à s'occuper de la région Rhône-Alpes. Nous la remercions pour tout ce qu'elle a fait. Parmi les nouveaux venus au bureau : Anouschka Thévenet s'occupera de la communication, Cécile Perrin secondera Maryse comme trésorière adjointe, Dorothée Schramm nous aidera à gérer les tâches administratives et Ghislaine Ledoucen continuera à s'occuper avec beaucoup de dynamisme de la région Auvergne (p.15). Bonne réussite à cette nouvelle équipe !

Briser l'isolement des familles, diffuser l'information, mettre en place des personnes ressources, organiser des rencontres entre parents et professionnels de santé. Tous ces objectifs fixés par le bureau fondateur de l'association en décembre 2002 ont été mis en chantier. Un seul des objectifs initiaux a été mis de côté : le soutien de travaux de recherches.

Les présentations des médecins du 11 Juin ont montré qu'il existait encore beaucoup de zones d'ombre, que certains traitements étaient encore largement perfectibles. Il reste beaucoup à faire pour améliorer le suivi de nos enfants car à l'évidence aucune prise en charge idéale n'existe pour l'instant. D'autres voies peuvent être inventées. Au cours de l'assemblée générale de l'association, les participants étaient tous d'accord sur ce constat et ont décidé d'élargir notre champ d'action : il est bien sûr fondamental de soutenir les familles et de diffuser l'information mais il faut maintenant promouvoir et soutenir financièrement des projets de recherches afin d'améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage. Telle est la mission du nouveau bureau pour les trois prochaines années.

« Il y a plus de questions que de réponses » a résumé le Dr Foker à la conférence sur l'atrésie de l'œsophage et sur le reflux gastro-œsophagien, organisée en Mai à Phoenix en Arizona. Au cours de cette conférence, un des intervenants a évoqué aussi « la tyrannie des petits nombres » pour évoquer le faible nombre de patients touchés par l'atrésie de l'œsophage sur lequel travaille chaque chirurgien, faible nombre qui ne permet pas d'évaluer rigoureusement l'efficacité des traitements chirurgicaux et médicaux utilisés.

Certains d'entre vous réclament plus d'informations sur les malformations pouvant être associées à l'atrésie de l'œsophage. Dans la nouvelle rubrique « VATER », nous présenterons désormais des articles de professionnels et des témoignages de parents ou d'enfants en rapport avec ce sujet. Pour cette première rubrique, Nathalie nous a envoyé un témoignage sur la rééducation de Lucile (p.9).

Bonne lecture et bonne rentrée à tous !
Amitiés,

Frédéric Armand